

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, September 25, 2024

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 4:16 p.m. [ET] to study Bill C-64, An Act respecting pharmacare.

Senator Ratna Omidvar (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

The Chair: My name is Ratna Omidvar and I'm a senator from Ontario.

[*English*]

I am the Chair of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

Today, we are continuing our study of Bill C-64, An Act respecting pharmacare. Before we begin, I would like my colleagues to go around the table and introduce themselves, starting with the deputy chair of the committee, Senator Cordy.

Senator Cordy: Thank you very much. Welcome to our committee. My name is Jane Cordy, and I'm a senator from Nova Scotia.

Senator Moodie: Rosemary Moodie, senator from Ontario.

Senator Burey: Welcome. Sharon Burey, senator for Ontario.

Senator Senior: Paulette Senior, senator for Ontario.

Senator Osler: Gigi Osler, senator for Manitoba.

[*Translation*]

Senator Cormier: Good afternoon. René Cormier, New Brunswick.

Senator Brazeau: Good afternoon. Patrick Brazeau, Quebec.

[*English*]

Senator Seidman: Judith Seidman, Montreal, Quebec.

Senator Pate: Kim Pate. I live here in the unceded, unsurrendered territory of the Algonquin Anishinaabeg.

[*Translation*]

Senator Mégie: Marie-Françoise Mégie, Quebec.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 25 septembre 2024

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 16 (HE), avec vidéoconférence, pour étudier le projet de loi C-64, Loi concernant l'assurance médicaments.

La sénatrice Ratna Omidvar (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

La présidente : Je m'appelle Ratna Omidvar et je suis une sénatrice de l'Ontario.

[*Traduction*]

Je suis présidente du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

Aujourd'hui, nous poursuivons l'étude du projet de loi C-64, Loi concernant l'assurance-médicaments. Avant de commencer, j'invite mes collègues à se présenter à tour de rôle, en commençant par la vice-présidente du comité, la sénatrice Cordy.

La sénatrice Cordy : Merci beaucoup. Bienvenue au comité. Je m'appelle Jane Cordy, et je suis sénatrice de la Nouvelle-Écosse.

La sénatrice Moodie : Rosemary Moodie, sénatrice de l'Ontario.

La sénatrice Burey : Soyez les bienvenus. Sharon Burey, sénatrice de l'Ontario.

La sénatrice Senior : Paulette Senior, sénatrice de l'Ontario.

La sénatrice Osler : Gigi Osler, sénatrice du Manitoba.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : Bonjour. René Cormier, du Nouveau-Brunswick.

Le sénateur Brazeau : Bonjour. Patrick Brazeau, du Québec.

[*Traduction*]

La sénatrice Seidman : Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

La sénatrice Pate : Kim Pate. Je vis ici, en territoire non cédé des Algonquins anishinabeg.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Marie-Françoise Mégie, du Québec.

[English]

Senator Muggli: Tracy Muggli, senator for Saskatchewan.

The Chair: Thank you, colleagues.

Joining us today for our first panel, we welcome the following witnesses in person: From Diabetes Canada, we welcome Laura Syron, Chief Executive Officer; and Glenn Thibeault, Executive Director, Government Affairs. From Action Canada for Sexual Health and Rights, we welcome Deborah Owusu-Akyeeah, Co-Director of Policy and Advocacy. Joining us by video conference, from the Juvenile Diabetes Research Foundation, we welcome Monica Kocsmaros, Chief External Relations Officer. Thank you for joining us today. We will begin with opening remarks from Ms. Syron, followed by Ms. Kocsmaros and Ms. Owusu-Akyeeah. You will each have five minutes for your presentations, followed by questions from my colleagues. Ms. Syron, let's start with you.

Laura Syron, Chief Executive Officer, Diabetes Canada: Thank you, chair and members of the committee.

We know that having access to the right diabetes medications and devices reduces the risk of complications from diabetes and helps to avoid costly hospitalizations. However, these medications and devices can cost people thousands of dollars annually. In fact, based on a study by Diabetes Canada, the out-of-pocket costs for drugs, devices and supplies for people in Canada who live with diabetes can be as high as \$18,000 per year if they are solely reliant on public coverage.

For at least one quarter of people living with diabetes, especially those in health equity-seeking communities, these costs often mean they can't afford to stick with their prescribed treatment regimens. This results in significant risks to their short-term and long-term health.

That's why Bill C-64 is so important and why Diabetes Canada has been a prominent voice about it since its introduction. However, we continue to raise concerns about its implementation, just as we did this past May when we appeared before the House of Commons Standing Committee on Health. At that time, we spoke to the significant gaps in coverage that, unfortunately, persist for individuals with diabetes in Canada and which will continue to exist under the pharmacare program as proposed.

As we appear before you today, we believe these issues have not yet been resolved. Accordingly, we have three primary recommendations to improve Bill C-64.

[Traduction]

La sénatrice Muggli : Tracy Muggli, sénatrice de la Saskatchewan.

La présidente : Merci, chères collègues.

Parmi le premier groupe de témoins, nous accueillons Laura Syron, directrice générale de Diabète Canada, et Glenn Thibeault, directeur exécutif, Affaires gouvernementales, qui comparaissent en personne. Nous accueillons également Deborah Owusu-Akyeeah, codirectrice d'Action Canada pour la santé et les droits sexuels. Nous accueillons Monica Kocsmaros, dirigeante principale des relations externes de la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile, qui comparait par vidéoconférence. Merci de vous joindre à nous. Nous allons entendre d'abord Mme Syron, qui sera suivie de Mme Kocsmaros et de Mme Owusu-Akyeeah. Chacune aura cinq minutes pour son exposé, après quoi mes collègues poseront des questions. Madame Syron, je vous en prie.

Laura Syron, directrice générale, Diabète Canada : Je vous remercie, madame la présidente, ainsi que les membres du comité.

L'accès à des médicaments et à des dispositifs pour diabétiques atténue le risque de complications et aide à éviter les hospitalisations coûteuses. Or, ces médicaments et dispositifs peuvent coûter des milliers de dollars par année. En fait, selon une étude de Diabète Canada, les coûts assumés par le patient pour les médicaments, dispositifs et fournitures pour diabétiques au Canada peuvent atteindre 18 000 \$ par année s'il ne peut compter que sur la couverture publique.

Pour au moins le quart des diabétiques, en particulier ceux qui vivent dans des collectivités en quête d'équité en matière de santé, ces coûts mettent souvent hors de portée les traitements prescrits. Ces malades s'exposent donc à des risques importants pour leur santé à court et à long terme.

Voilà pourquoi le projet de loi C-64 est si important et voilà pourquoi Diabète Canada est un intervenant de premier ordre dans le débat sur cette mesure depuis sa présentation. Nous continuons de soulever des préoccupations au sujet de sa mise en œuvre, comme nous l'avons fait en mai dernier, lorsque nous avons comparu devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes. À ce moment-là, nous avons signalé des lacunes importantes dans la couverture, lacunes qui, malheureusement, persistent dans le cas des diabétiques et subsisteront dans le programme d'assurance-médicaments proposé.

Au moment où nous comparaissons devant vous, nous croyons que ces problèmes n'ont pas encore été réglés. Par conséquent, nous avons trois grandes recommandations visant à améliorer le projet de loi C-64.

First, ensure the public formularies are fulsome, inclusive and provide a continued commitment to the improvement of care.

Second, include a “do no harm” provision in the legislation, like the provision that was included in the dental care legislation.

Third, provide sufficient funding in Budget 2025 and beyond to fund a comprehensive national pharmacare program for diabetes medications.

Diabetes is a complicated condition with a constantly expanding compendium of new therapies and technologies, and they should be available as options for care. As the pharmacare program is developed, the public formularies should be re-examined, not only to ensure more fulsome and inclusive coverage but also to support the adaptable, collaborative and individualized care that effective diabetes management requires.

Diabetes management strategies should align with Diabetes Canada’s clinical practice guidelines, or CPGs. These guide health care providers in making informed decisions about patient care. However, the current draft formulary for diabetes medications under the pharmacare program does not align with our CPGs, and it is limited in scope. It excludes many essential treatments and includes outdated products. We must see an expansion and update of the formulary to reflect the CPGs.

To help with this, we have developed a comparison report that we have shared with the committee to outline gaps in the plan compared to both our CPGs and the non-insured health benefits for First Nations and Inuit.

We, therefore, recommend a more developed comprehensive formulary, in consultation with people who have the lived experience of diabetes, health care experts, the provinces and territories and Indigenous communities.

Another concern which continues to be raised by our stakeholders is the potential impact on private health coverage for diabetes medications. We must ensure that individuals do not lose access to drugs that are already covered by their private plans and are not included on the public formularies.

The Minister of Health for Canada has stated publicly his expectation that there will be no changes to private health insurance coverage through this plan, and the Parliamentary

Premièrement, il faut s’assurer que les listes publiques des médicaments assurés sont complètes et inclusives et qu’elles constituent un engagement constant à l’égard de l’amélioration des soins.

Deuxièmement, il faut prévoir dans la loi une disposition de « non-préjudice », comme celle qui figure dans la Loi sur la prestation dentaire.

Troisièmement, il faut prévoir des fonds suffisants dans le budget de 2025 et au-delà pour financer un programme national complet d’assurance-médicaments pour les médicaments contre le diabète.

Le diabète est une maladie complexe pour laquelle il existe un ensemble de nouvelles thérapies et technologies en constante expansion et qui devraient être disponibles dans la panoplie des soins possibles. À mesure que le programme d’assurance-médicaments évoluera, les listes publiques de médicaments devraient être revues, non seulement pour assurer une couverture plus complète et inclusive, mais aussi pour appuyer les soins adaptables, collaboratifs et personnalisés qu’exige une gestion efficace du diabète.

Les stratégies de gestion du diabète devraient être conformes aux Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada, les LDPC, qui guident ceux qui dispensent des soins de santé et les aident à prendre des décisions éclairées. Or, l’ébauche actuelle de liste des médicaments contre le diabète du programme d’assurance-médicaments ne correspond pas à nos LDPC, et sa portée est limitée. Elle exclut de nombreux traitements essentiels et comprend des produits dépassés. Il faut élargir et mettre à jour la liste pour qu’elle tienne compte des LDPC.

Nous avons donc préparé un rapport comparatif que nous avons communiqué au comité pour indiquer les lacunes du programme par rapport aux LDPC et aux paramètres des Services de santé non assurés pour les Premières Nations et les Inuits.

Par conséquent, nous recommandons une liste plus complète qui serait dressée en consultation avec des personnes qui ont été affectées par le diabète, des experts en soins de santé, les provinces, les territoires et les communautés autochtones.

Nos intervenants continuent de soulever un autre sujet d’inquiétude : les conséquences que le régime public pourrait avoir pour la couverture des médicaments contre le diabète par les régimes privés. Nous devons veiller à ce que les assurés ne perdent pas l’accès à des médicaments qui sont déjà couverts par leur régime privé et qui ne figurent pas sur les listes du régime public.

Le ministre de la Santé du Canada a déclaré publiquement qu’il s’attendait à ce que la couverture assurée par les régimes privés ne soit pas modifiée à cause du programme, et le directeur

Budget Officer has published his findings on costs for this program based on keeping existing private health insurance and public formularies in place. However, the language that is currently in the legislation outlining universal, single-payer, first-dollar coverage differs from those two statements.

We are, therefore, calling for the inclusion of a “do no harm” provision to ensure that there are no unintended consequences to those currently using private insurance coverage. Similar protections were included in the previously passed dental care legislation, which could be used as a model for this bill.

To be comprehensive, a national pharmacare program must be provided with the appropriate level of funding to ensure it covers a broad base of medications and eliminates gaps in coverage. We are, therefore, calling for the Government of Canada to increase and accelerate the planned budget allocation to the pharmacare program.

The initial commitment of \$1.5 billion over five years should act as a base for funding, not a ceiling. With the yearly cost of diabetes medications estimated to be close to \$4 billion per year, the initial budget allocation in 2024 — which is split between diabetes medications and contraceptives — only provides a baseline of support that is needed.

Since the announcement of Bill C-64, we’ve seen significant goodwill across the provinces and territories, including the recent announcement of a memorandum of understanding with British Columbia, but there is more to be done. There is also more to be done when it comes to an announcement from the government regarding the launch of its device access fund.

In conclusion, we continue to encourage Canada’s Parliament to proceed thoughtfully and with all people who live with diabetes in the front of their mind as it develops a program to improve access to life-changing diabetes medications and devices.

Thank you.

The Chair: Thank you. Ms. Kocsmaros, the floor is yours.

Monica Kocsmaros, Chief External Relations Officer, Juvenile Diabetes Research Foundation: Thank you, Madam Chair.

Good afternoon, members of the committee.

The Juvenile Diabetes Research Foundation, or JDRF, is the world’s largest charity focused on accelerating research to cure, prevent and treat Type 1 diabetes and its complications, as well as helping to make every day better for the people who live with it. We also advocate on behalf of the estimated

parlementaire du budget a publié ses conclusions sur les coûts de ce programme en fonction du maintien de l’assurance-maladie privée et des listes publiques existantes. Toutefois, le libellé actuel de la loi qui prévoit une couverture universelle, à payeur unique et sans franchise s’écarte de ces deux positions.

Par conséquent, nous demandons l’ajout d’une disposition de « non-préjudice » afin d’éviter toute conséquence imprévue pour ceux qui ont actuellement une assurance privée. Des mesures de protection semblables ont été prévues dans la Loi sur la prestation dentaire qui a déjà été adoptée et qui pourrait servir de modèle au projet de loi à l’étude.

Pour être complet, le programme national d’assurance-médicaments doit être doté du niveau de financement voulu pour couvrir une vaste gamme de médicaments et éliminer les lacunes dans la couverture. Nous demandons donc au gouvernement du Canada d’augmenter l’affectation budgétaire prévue pour le programme et de l’accélérer.

L’engagement initial de 1,5 milliard de dollars sur 5 ans devrait servir de base de financement, et non constituer un plafond. Comme le coût annuel des médicaments contre le diabète est estimé à près de 4 milliards de dollars par année, l’affectation budgétaire initiale en 2024 — qui est répartie entre les médicaments pour diabétiques et les contraceptifs — ne fournit qu’un soutien de base par rapport aux besoins.

Depuis l’annonce du projet de loi C-64, nous avons constaté de la bonne volonté dans les provinces et les territoires, ce dont témoigne l’annonce récente d’un protocole d’entente avec la Colombie-Britannique, mais il y a encore beaucoup de pain sur la planche. Il reste encore beaucoup à faire à propos du lancement du fonds assurant l’accès aux dispositifs médicaux.

Je conclus. Nous continuons d’encourager le Parlement du Canada à agir de façon réfléchie et à tenir compte de tous les diabétiques, afin d’élaborer un programme qui vise à améliorer l’accès à des médicaments et à des dispositifs qui peuvent transformer leur quotidien.

Merci.

La présidente : Merci. Madame Kocsmaros, vous avez la parole.

Monica Kocsmaros, agente principale des relations externes, Fondation de la recherche sur le diabète juvénile : Merci, madame la présidente.

Bonjour aux membres du comité.

La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile, ou FRDJ, est le plus important organisme de bienfaisance au monde qui se concentre sur l’accélération de la recherche visant à guérir, à prévenir et à traiter le diabète de type 1 et ses complications, et qui aide à améliorer chaque jour la vie de ceux qui en sont

300,000 Canadians living with Type 1 diabetes, representing their voice on critical issues such as national pharmacare.

JDRF supports the goal of making access to medications and devices for treating and managing Type 1 diabetes equitable and affordable for all Canadians. Patient choice needs to be a priority.

Type 1 diabetes is a lifelong autoimmune disease in which a person's immune system destroys insulin-producing cells in the pancreas, making them dependent on multiple daily insulin injections to survive. Managing diabetes represents a significant financial burden for Canadians impacted by the disease, and many treatments and devices remain out of reach for some Canadians. We appreciate the government bringing diabetes and its high cost to manage the disease into focus through Bill C-64.

While we align with the intention of Bill C-64 to provide barrier-free access to treatments for those living with diabetes, we would like to raise two recommendations and one area of caution to ensure that Bill C-64 meets the needs of all Canadians living with Type 1 diabetes.

First, based on consultations with health care providers and those living with Type 1 diabetes, we would like to see the ultimate list that is developed reflect what is in the clinical practice guidelines established by Diabetes Canada. It is important that physicians have therapeutic options to address the wide variations in individual patient responses to and tolerance of any particular drug so that patients can access these, as one insulin may work well for one person and not another. It is very individualized care. And as health care providers refer to these clinical practice guidelines, the insulin listed on them should be available for patient care across the board.

By focusing pharmacare efforts on the most vulnerable — those who are uninsured or underinsured — you can increase the treatment options available to them to help eliminate side effects, improve health outcomes and create a more level playing field. This list should also be updated as the clinical practice guidelines are updated.

Second, national pharmacare should not preclude anyone from using existing insurance coverage to access insulin. There needs to be a plan in place to ensure that Canadians can still access the same insulin through insurance coverage today as when Bill C-64 is implemented.

atteints. Nous intercédons également pour les quelque 300 000 Canadiens qui vivent avec le diabète de type 1, en faisant entendre leur point de vue sur des questions cruciales comme le programme national d'assurance-médicaments.

La FRDJ appuie l'objectif de rendre l'accès aux médicaments et aux dispositifs pour le traitement et la gestion du diabète de type 1 équitable et abordable pour tous les Canadiens. Le respect du choix du patient doit être une priorité.

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune permanente. Le système immunitaire détruit les cellules productrices d'insuline dans le pancréas, le malade ayant besoin pour survivre de multiples injections d'insuline chaque jour. La gestion du diabète est un fardeau financier important pour les Canadiens touchés, et de nombreux traitements et dispositifs demeurent hors de portée pour certains. Nous sommes heureux que, dans le projet de loi C-64, le gouvernement mette l'accent sur le diabète et le coût élevé de la gestion de la maladie.

Bien que nous soyons d'accord sur l'intention qui sous-tend le projet de loi C-64, soit offrir un accès sans obstacle aux traitements pour les diabétiques, nous souhaitons formuler deux recommandations et lancer une mise en garde pour nous assurer que le projet de loi C-64 répond aux besoins de tous ceux qui ont le diabète de type 1.

D'abord, à la lumière des consultations menées auprès des fournisseurs de soins de santé et des personnes atteintes de diabète de type 1, nous voudrions que la liste finale élaborée reflète la teneur des Lignes directrices de pratique clinique établies par Diabète Canada. Il est important que les médecins aient des options thérapeutiques pour tenir compte des grandes variations dans les réactions et la tolérance de chaque patient à un médicament donné afin que les patients puissent y avoir accès, vu qu'un type d'insuline peut bien fonctionner pour un patient et pas pour un autre. Il s'agit de soins très personnalisés. Et comme les fournisseurs de soins se réfèrent à ces Lignes directrices de pratique clinique, les insulines qui y figurent devraient être disponibles pour tous les soins aux patients.

En concentrant les efforts de l'assurance-médicaments sur les personnes les plus vulnérables — celles qui ne sont pas assurées ou qui sont sous-assurées —, vous pouvez augmenter les options de traitement qui leur sont offertes pour les aider à éliminer les effets secondaires, à améliorer les résultats pour la santé et à assurer une plus grande équité. Cette liste devrait également être mise à jour à mesure que les LDPC évoluent.

Deuxièmement, le programme national d'assurance-médicaments ne devrait empêcher personne de se prévaloir de la couverture d'assurance existante pour avoir accès à l'insuline. Il faut mettre en place un plan pour veiller à ce que les Canadiens aient toujours accès à la même insuline grâce à l'actuelle couverture d'assurance lorsque le projet de loi C-64 s'appliquera.

We would like to raise our area of caution on how this program is implemented: the changes in insurance coverage. The bill will help to ensure that those who are underinsured and uninsured can have affordable access to the insulin they require, but it also creates a risk whereby the existence of a national formulary may motivate private insurers to withdraw coverage of insulin from those who currently rely on private insurance for their treatment.

While we know the details of a special device fund are coming, we would welcome more information and consultation on that as soon as possible. Many Canadians living with Type 1 diabetes rely on these life-changing devices to improve their health outcomes and reduce life-threatening complications. The longer we delay in getting this fund in motion, the longer Canadians without access have to wait.

JDRF is supportive of legislation that improves access to medications for Canadians living with Type 1 diabetes. We are supportive of this legislation if it lives up to its intentions of equitable and affordable access and does not leave any Canadian worse off. We expect the final national formulary, as it relates to treatments for Type 1 diabetes, to reflect the clinical practice guidelines to ensure Canadians have access to the insulin they need. We also want to ensure that Canadians relying on private insurance will not be impacted by the implementation of this legislation.

It is critical to get the implementation of this legislation right to ensure it delivers on its promise not only for those living with Type 1 diabetes but also for all Canadians who will benefit from this program in the future.

Thank you.

The Chair: Thank you so much, Ms. Kocsmaros. Now Ms. Owusu-Akyeeah, the floor is yours.

Deborah Owusu-Akyeeah, Co-Director of Policy and Advocacy, Action Canada for Sexual Health and Rights: Thank you so much, committee.

Action Canada for Sexual Health and Rights is a national organization championing sexual and reproductive health and rights both in Canada and around the world. As the Planned Parenthood Federation of Canada, we work closely with our network of sexual health centres that deliver care to communities across the country. Collectively, they serve hundreds of thousands of Canadians.

Nous voudrions faire état d'une préoccupation au sujet des modalités de mise en œuvre : les changements apportés à la couverture. Le projet de loi contribuera à faire en sorte que les personnes sous-assurées et non assurées puissent avoir accès à l'insuline dont elles ont besoin, mais cela fait apparaître un risque, soit que l'existence d'une liste nationale incite les assureurs privés à retirer la couverture de l'insuline à ceux qui dépendent actuellement d'une assurance privée pour obtenir leur traitement.

Nous savons que les détails d'un fonds spécial pour les dispositifs médicaux sont à venir, mais nous serions heureux d'avoir plus d'information et de consultation à ce propos le plus tôt possible. Bien des Canadiens atteints de diabète de type 1 comptent sur ces dispositifs qui changent tout dans leur existence en améliorant leur état de santé et en atténuant les complications qui mettent leur vie en danger. Plus nous tardons à mettre ce fonds en place, plus les Canadiens qui n'y ont pas accès doivent attendre.

La FRDJ appuie les mesures législatives qui améliorent l'accès aux médicaments pour les Canadiens atteints de diabète de type 1. Nous appuyons le projet de loi s'il est à la hauteur de l'intention du législateur, qui est d'assurer un accès réel et équitable, et s'il ne compromet la situation d'aucun Canadien. Nous nous attendons à ce que la liste nationale finale, dans le cas des traitements du diabète de type 1, reflète les Lignes directrices de pratique clinique afin que les Canadiens aient accès à l'insuline dont ils ont besoin. Nous voulons aussi nous assurer que les Canadiens qui comptent sur l'assurance privée ne seront pas touchés par la mise en vigueur du projet de loi.

Il est essentiel que la mise en œuvre de cette mesure législative soit adéquate afin qu'elle tienne sa promesse non seulement pour les personnes atteintes de diabète de type 1, mais aussi pour tous les Canadiens qui bénéficieront de ce programme à l'avenir.

Merci.

La présidente : Merci beaucoup, madame Kocsmaros. Madame Owusu-Akyeeah, vous avez la parole.

Deborah Owusu-Akyeeah, codirectrice des politiques et du plaidoyer, Action Canada pour la santé et les droits sexuels : Merci beaucoup, mesdames et messieurs.

Action Canada pour la santé et les droits sexuels est une organisation nationale qui se fait le champion de la santé et des droits sexuels et reproductifs au Canada et dans le monde entier. Tout comme la Fédération pour le planning des naissances du Canada, nous travaillons en étroite collaboration avec notre réseau de centres de santé sexuelle qui offrent des soins au niveau local partout au Canada. Ensemble, ils servent des centaines de milliers de Canadiens.

Our team also runs programs used by thousands of Canadians every year to connect to sexual and reproductive health services. The work we do gives us invaluable insights into who does not receive the care they need and what it looks like in real terms.

One thing is very clear for those of us who work on the issue of health care access: This bill, while not perfect, must pass. It is a crucial step toward bettering the health outcomes of Canadians. This is why Action Canada is part of a wide coalition of health organizations and labour unions that, together, represent millions of Canadians. We support the passage of this bill as a step toward a universal, single-payer, public, first-dollar pharmacare program. This is an area of broad consensus for civil society organizations serving Canadians. It is also a sign that people's demands that our health care system be a political priority are actually being heard.

We celebrate that contraception is one of the two classes of drugs chosen to be rolled out in the first phase. The lack of affordable and accessible contraception is a significant public health concern and disproportionately affects women. Most people in Canada continue to use the least effective methods of contraception simply because they are the ones that cost the least.

Of the pregnancies every year, 40% are not planned. Family planning is important to the well-being of individuals, families and communities. Of those who accessed abortions in British Columbia, 70% reported not having coverage for contraception. This goes against misleading statistics that imply most Canadians are insured and that we don't need this bill.

Before British Columbia introduced universal coverage for contraception, the data showed that 40% of those who did access contraception before the policy was rolled out paid 100% out of pocket, and 20% more contributed copay. This means limited options for those who can't afford to choose contraception over rent. After the introduction of the program, it dropped to fewer than 10% paying out of pocket for specific methods preferred which are not covered by the public program.

Studies have shown a rapid increase in contraception dispensations with a shift to the most effective methods, like IUDs, from the less effective and less expensive methods. The impact on individuals is a factor, but we also need to consider

Notre équipe dirige également des programmes utilisés par des milliers de Canadiens chaque année pour contacter les services de santé sexuelle et génésique. Le travail que nous faisons nous apporte des renseignements précieux sur ceux qui ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin et sur leur situation concrète.

Une chose est très claire pour ceux d'entre nous qui s'intéressent à l'accès aux soins de santé : le projet de loi, même s'il n'est pas parfait, doit être adopté. Il s'agit d'une étape cruciale vers l'amélioration de la santé des Canadiens. C'est pourquoi Action Canada fait partie d'une vaste coalition d'organisations de la santé et de syndicats qui, ensemble, représentent des millions de Canadiens. Nous appuyons l'adoption du projet de loi, y voyant une étape vers un régime d'assurance-médicaments universel, public, à payeur unique et sans franchise. C'est une question qui fait l'objet d'un large consensus parmi les organisations de la société civile au service des Canadiens. C'est aussi un signe que sont entendues les revendications de ceux qui veulent que notre système de santé soit une priorité politique.

Nous nous réjouissons du fait que les contraceptifs sont l'une des deux catégories de médicaments offerts au cours de la première phase. L'absence de moyens de contraception abordables et accessibles est un grave problème de santé publique qui touche les femmes de façon disproportionnée. La plupart des Canadiens continuent d'utiliser les méthodes de contraception les moins efficaces simplement parce que ce sont celles qui coûtent le moins cher.

Chaque année, 40 % des grossesses ne sont pas voulues. La planification familiale est importante pour le bien-être des personnes, des familles et des collectivités. Parmi les femmes qui ont eu recours à l'avortement en Colombie-Britannique, 70 % ont déclaré ne pas avoir de couverture pour les produits contraceptifs. Cela va à l'encontre de statistiques trompeuses qui donnent à penser que la plupart des Canadiens sont assurés et que le projet de loi est inutile.

Avant que la Colombie-Britannique n'offre une couverture universelle pour les contraceptifs, les données montraient que 40 % de ceux qui avaient accès aux contraceptifs avant que cette couverture ne soit offerte payaient 100 % de leur poche, et que 20 % de plus avaient un ticket modérateur. Cela signifie que les options sont limitées pour ceux qui ne peuvent se permettre d'acheter des contraceptifs parce qu'ils n'auraient plus de quoi payer le loyer. Après la mise en place du programme, la proportion de ceux qui paient de leur poche leurs contraceptifs de prédilection non assurés par le programme public est tombée à moins de 10 %.

Des études ont mis en lumière une augmentation rapide de la dispensation de contraceptifs avec un passage aux méthodes les plus efficaces, comme les dispositifs intra-utérins, par rapport aux méthodes moins efficaces et moins coûteuses. L'impact sur

the impact on families and communities at large. These impacts are intergenerational.

The Turnaway Study looked at the long-term impacts of being denied an abortion, which gives us insight on the profound implications of the absence of family planning tools. Women who were denied an abortion have worse physical health outcomes over time, with increased incidences of chronic pain and hypertension, among those who continued an unplanned or unwanted pregnancy.

These vulnerable people who deal with significant economic hardships are also more likely to live in poverty, have lower credit scores and experience increased debt. These folks are less likely to be employed full-time and are more likely to rely on public assistance. In addition, these individuals are more likely to remain in contact with violent partners and struggle with providing for their existing children. Their children are more likely to live in poverty and face developmental challenges.

Contraception also provides an excellent case study for the problem with the fill-the-gaps approach. Contraception is a stigmatized prescription, and many of those individuals who are vulnerable, coerced or dependent on relationships to a plan holder may not actually have the ability to access coverage. This is particularly true in the case of abusive relationships and for youth.

We dispute the simplistic depictions of insurance coverage and the misleading information that has been shared which imply that Canadians do not need a universal pharmacare program. The reality on the ground says otherwise.

To conclude, universal pharmacare is cost-effective and strengthens the infrastructure of our society over the long term. It is a preventative approach to many complex issues that put pressure on the health, social and education sectors. Health care advocates are clear: This bill matters and must pass as a first step toward a universal pharmacare program that Canadians can be proud of.

The Chair: Thank you very much to our witnesses for their opening statements. We will now proceed to questions from our colleagues. The first question will go to the deputy chair, Senator Cordy.

Senator Cordy: Thank you to all of our witnesses. You have all presented very compelling arguments in favour of this pharmacare bill. I thank you very much for what you've said.

les personnes est un facteur, mais il faut aussi tenir compte de l'impact sur les familles et les communautés en général. Ces effets ont une dimension intergénérationnelle.

L'étude Turnaway a examiné les répercussions à long terme du refus d'un avortement, ce qui nous donne un aperçu de l'impact profond de l'absence d'outils de planification des naissances. Les femmes à qui on a refusé un avortement ont des problèmes de santé physique plus graves au fil du temps, avec une incidence accrue de douleurs chroniques et d'hypertension, chez celles qui ont poursuivi une grossesse non prévue ou non désirée.

Les personnes vulnérables aux prises avec des difficultés économiques importantes sont également plus susceptibles de vivre dans la pauvreté, d'avoir des cotes de crédit plus faibles et de s'endetter davantage. Elles ont moins souvent un emploi à temps plein et dépendent plus souvent des aides publiques. De plus, elles risquent davantage de demeurer en contact avec des partenaires violents et d'avoir du mal à subvenir aux besoins de leurs enfants. Et ceux-ci risquent davantage de vivre dans la pauvreté et d'éprouver des problèmes de développement.

La contraception constitue également une excellente étude de cas illustrant le problème de l'approche qui consiste à combler les lacunes. La prescription de contraceptifs est stigmatisée, et bon nombre de personnes qui sont vulnérables, contraintes ou dépendantes d'une relation avec le titulaire du régime peuvent ne pas avoir accès à la couverture. C'est particulièrement vrai dans le cas des relations marquées par la violence et pour les jeunes.

Nous contestons les descriptions simplistes de la couverture d'assurance et les renseignements trompeurs qui ont été communiqués, laissant entendre que les Canadiens n'ont pas besoin d'un régime universel d'assurance-médicaments. La réalité sur le terrain dit le contraire.

Pour conclure, je dirai que l'assurance-médicaments universelle est une mesure rentable et qu'elle renforce l'infrastructure de notre société à long terme. Il s'agit d'une approche préventive à l'égard de nombreuses questions complexes qui exercent des pressions sur les secteurs de la santé, des services sociaux et de l'éducation. Les défenseurs des soins de santé sont clairs : ce projet de loi est important et doit être adopté parce que c'est une première étape vers un régime universel d'assurance-médicaments dont les Canadiens pourront s'enorgueillir.

La présidente : Merci beaucoup aux témoins de leurs exposés liminaires. Nous allons maintenant passer aux questions de nos collègues. La première viendra de la vice-présidente, la sénatrice Cordy.

La sénatrice Cordy : Merci aux témoins, qui ont tous présenté des arguments très convaincants en faveur du projet de loi sur l'assurance-médicaments. Je vous remercie beaucoup des propos que vous avez tenus.

My first question goes to Ms. Owusu-Akyeeah. You said that the bill, while not perfect — I've been in the Senate for a long time, and I'm not sure there's been a perfect bill yet, unless it's a one-sentence bill — is a first step. You talked about the broad consensus for this with health care professionals.

I wonder if you could expand a little bit on this. I was talking to a group this morning relating to this bill. I think we're all receiving many phone calls and sitting in meetings with people, but because we have a limited period of time, we can't hear from everybody that we want to. They spoke about the fact that we actually have a pharmacare program within the hospitals, where if you're actually in the hospital, you receive free medication. The problem is, oftentimes, you end up in the hospital because you don't have the proper medication to begin with. I wonder if you can talk about that.

You also said that contraceptives can be a stigmatized pharmaceutical. That was part of the discussion we had: A teenager goes to their parents and says, "I have to get this on your health care plan," whereas that wouldn't be the case. Ms. Syron, perhaps you could also comment on these questions.

Ms. Owusu-Akyeeah: Absolutely. To speak to the first comment around pharmaceutical access in hospitals, although that's correct, the broad consensus that civil society organizations are really trying to speak to is access. With a universal pharmacare program, access is something that would ensure consistency from coast to coast to coast. Right now, for people who may have access to a particular pharmaceutical plan, these plans don't cover all particular types of contraceptives. The research shows that when people are able to choose a contraceptive that fits for them — no two bodies are the same — they're more likely to use it. When things are regulated to something like a hospital which is still inaccessible for many people, this limits access to contraceptives that could actually benefit people's lives.

With this bill as a first step, what we can see is further access to the most useful contraception that people can choose to suit their needs and for their best well-being outcomes.

Senator Cordy: Thank you. Ms. Syron, what are your thoughts?

Ms. Syron: Thanks for the question. Diabetes is probably a disease that's a perfect example of what you're talking about.

First of all, I should say I'm sitting here wearing a professional hat as the CEO of Diabetes Canada, but I also live with Type 2 diabetes, so I speak today as someone with the lived experience

Ma première question s'adresse à Mme Owusu-Akyeeah. Vous avez dit que le projet de loi, même s'il n'est pas parfait — je siége au Sénat depuis longtemps, et je ne suis pas certaine d'avoir jamais vu un projet de loi parfait, à moins qu'il ne se résume à une seule phrase —, est une première étape. Vous avez parlé du large consensus à cet égard parmi les professionnels de la santé.

Pourriez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet? Ce matin, je parlais du projet de loi à un groupe. Nous recevons tous beaucoup d'appels téléphoniques et nous rencontrons des gens, mais comme nous avons peu de temps, nous ne pouvons pas entendre tout le monde. Ce groupe a fait remarquer que nous avons déjà un programme d'assurance-médicaments dans les hôpitaux, car les patients hospitalisés reçoivent des médicaments gratuitement. Le problème, c'est que, souvent, les patients se retrouvent à l'hôpital faute d'avoir eu les bons médicaments jusque-là. Qu'en pensez-vous?

Vous avez aussi dit que les contraceptifs peuvent être des produits pharmaceutiques stigmatisés. Au cours des échanges, on a signalé le cas d'une adolescente qui s'adresse à ses parents pour faire couvrir l'achat de ces produits par leur régime de soins de santé. On ne devrait pas en arriver là. Madame Syron, peut-être pourriez-vous aussi donner votre avis.

Mme Owusu-Akyeeah : Absolument. À propos du premier point, il est vrai qu'on a accès aux produits pharmaceutiques dans les hôpitaux, mais le consensus général qui se dégage parmi les organisations de la société civile et qu'elles cherchent à faire valoir porte sur l'accès. Avec un régime universel d'assurance-médicaments, l'accès assurerait l'uniformité dans l'ensemble du Canada. À l'heure actuelle, les régimes d'assurance-médicaments auxquels certains peuvent avoir accès ne couvrent pas tous les types particuliers de contraceptifs. Les recherches montrent que, lorsque la femme peut choisir un contraceptif qui lui convient — car il n'y a pas deux corps identiques —, elle est plus portée à l'utiliser. Lorsque les produits sont réglementés dans un hôpital, ce qui est encore inaccessible pour bien de gens, l'accès à des contraceptifs qui pourraient réellement être bénéfiques est limité.

Avec ce projet de loi comme première étape, ce que nous pouvons voir, c'est un meilleur accès au contraceptif le plus utile que chacun peut choisir pour répondre à ses besoins et obtenir les meilleurs résultats possible sur le plan de son bien-être.

La sénatrice Cordy : Merci. Madame Syron, qu'en pensez-vous?

Mme Syron : Merci de la question. Le diabète est probablement une maladie qui illustre parfaitement ce dont vous parlez.

Je dirai d'abord que si je comparais en ma qualité professionnelle de directrice générale de Diabète Canada, j'ai aussi le diabète de type 2. Je parle donc d'expérience. La

of this disease. In fact, with diabetes, managing your disease before you get to a hospital is the trick. With diabetes, for those of us who live with it, we're really trying to put these complications at bay. There are five main complications when you live with diabetes: 40% of all heart attacks in this country come from diabetes, and it's 30% of all strokes, blindness, amputation and kidney failure. With all of those, you would be in the hospital, and you would have that.

If you had access to the medication that helped prevent or slow down those complications, that's what we're talking about. We're trying to give people medication at the right time so that they can manage their days and never end up in the hospital. And if they do, it's a lot further away.

You mentioned the stigma, senator. Diabetes is a hugely stigmatized disease. Even for myself living with Type 2 diabetes, people say to me, "You're lazy, you brought it on yourself or you didn't live well with it." I have had people say to me, "Is that the genetic kind or the kind you gave yourself, Laura?" There's a lot of stigma, and we know that stigma prevents people from sticking to their regimen.

Senator Seidman: Thank you very much to our witnesses for — I think as my colleague said — the compelling testimony.

If I might refer to the brief from Diabetes Canada, in your conclusion specifically — I think you highlighted the point, but if I may — you say:

While a significant step forward for diabetes health-care support in Canada, Bill C-64 needs to expand its formulary to not only ensure more diverse coverage, but to support collaborative and individualized care which is the cornerstone of the clinical practice guidelines. . . .

It's "individualized care." You continue:

The limited formulary makes individualized care nearly impossible and may negatively impact our health-care system and the health of people living with diabetes by offering sub-optimal therapies

You also say:

. . . a national pharmacare program with a limited formulary has the potential to impact choice; health-care providers may look to the formulary as a definitive list without collaborating with the person living with diabetes and discussing all therapeutic options.

solution, quand on souffre de diabète, c'est de gérer la maladie de façon à éviter de se retrouver à l'hôpital. Les diabétiques s'efforcent d'éviter les complications. Il y a cinq complications, principalement : 40 % de toutes les crises cardiaques au Canada sont causées par le diabète, et la proportion est de 30 % dans les cas des accidents vasculaires cérébraux, de la cécité, des amputations et de l'insuffisance rénale. Tous ceux qui ont ces problèmes se retrouvent à l'hôpital.

L'enjeu dont il est ici question, c'est l'accès aux médicaments qui aident à prévenir ou à ralentir ces complications. Nous essayons de donner aux malades des médicaments au bon moment pour qu'ils puissent gérer leurs journées et ne jamais se retrouver à l'hôpital. Et s'ils finissent par être hospitalisés, c'est beaucoup plus tard.

Vous avez parlé de la stigmatisation, sénatrice. Le diabète est une maladie extrêmement stigmatisée. Même moi qui suis atteinte du diabète de type 2, je me fais dire : « Tu es paresseuse, tu l'as bien cherché, tu n'as pas eu un mode de vie sain. » Certains m'ont demandé : « C'est d'origine génétique ou attribuable à votre mode de vie, Laura? » Il y a beaucoup de stigmatisation, et il est avéré que la stigmatisation empêche les malades de respecter leur régime.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup aux témoins de leurs témoignages convaincants, comme ma collègue l'a dit, je crois.

Je me reporte au mémoire de Diabète Canada. Dans votre conclusion — je pense que vous avez souligné ce point, mais j'y reviens, avec votre permission —, vous écrivez :

Bien qu'il s'agisse d'une avancée notable en matière de soutien aux soins de santé pour les personnes atteintes de diabète au Canada, le projet de loi C-64 doit élargir sa liste de médicaments non seulement pour assurer une couverture plus diversifiée, mais aussi pour soutenir les soins collaboratifs et individualisés, qui sont la pierre angulaire des Lignes directrices pour la pratique clinique.

Il s'agit de « soins individualisés ». Vous poursuivez :

La liste de médicaments limitée proposée rend les soins individualisés presque impossibles et peut avoir un impact négatif sur notre système de santé et sur la santé des personnes vivant avec le diabète en proposant des thérapies sous-optimales...

Vous dites encore :

... un programme national d'assurance-médicaments assorti d'une liste de médicaments limitée peut avoir une incidence sur le choix; les professionnels de la santé pouvant considérer cette liste de médicaments comme définitive sans collaborer avec la personne vivant avec le diabète ni discuter de toutes les options thérapeutiques.

In addition to a formulary that doesn't correspond to the clinical practice guidelines, you also emphasize the fact that Canadians must keep their private insurance to be sure they get the medications that they need, and I believe, Ms. Kocsmaros, you said the very same thing.

Perhaps you haven't heard the testimony from our Parliamentary Budget Officer last week. He was very clear that now we have a market-based incentive for private insurers to discontinue coverage of diabetes medications and contraceptives because they will be covered by this pharmacare program, which would mean that Canadians would lose their private insurance coverage in a gradual shift. He was very clear about that.

Why would private insurers cover Canadians if the public system will pay for it? In other words, taxpayers are going to pay. He calculated in the amount of money it was going to cost that provincial insurance and private insurance would continue.

Would you support an amendment in line with what the Parliamentary Budget Officer proposed to us, which was requiring a national pharmacare program to be the second payer in order to ensure that no Canadian living with diabetes risks losing their private coverage?

Ms. Syron: Thank you for that question first of all, and thank you also for reading the report that we put together. It's really important to us. Diabetes is not a one-size-fits-all disease. As my colleague from JDRF talked about, different medications work for different people, and it's not just about cost. It's about our bodies and what works and what doesn't.

What I would say to your question is that we are supportive of pharmacare — anything that gets people more access to the diabetes medications that they need — but our second recommendation that we feel very strongly about is we can't do harm in doing that.

We believe the mechanism “do no harm” to be in learned minds around the table. For example, in dental care, there were some great clauses around the fact that there is a way to do no harm. So if you're already covered, that's okay.

How might you do that, and what is the mechanism to do that? What we would say is we support this bill, but our concern is if it's going forward with a “do no harm” provision for all the reasons you just mentioned, senator.

Glenn Thibeault, Executive Director, Government Affairs, Diabetes Canada: If I can make a comment.

Outre le fait que la liste de médicaments ne correspond pas aux Lignes directrices de pratique clinique, vous insistez aussi sur la nécessité que les Canadiens conservent leur régime privé pour s'assurer d'obtenir les médicaments dont ils ont besoin. Je crois, madame Kocsmaros, que vous avez dit exactement la même chose.

Vous n'avez peut-être pas entendu le témoignage du directeur parlementaire du budget, la semaine dernière. Il a dit très clairement que les assureurs privés ont maintenant un incitatif commercial à cesser de couvrir les médicaments contre le diabète et les contraceptifs parce qu'ils seront couverts par le programme d'assurance-médicaments. Ainsi, les Canadiens perdraient progressivement leur assurance privée. Il a été très clair à ce sujet.

Pourquoi les assureurs privés offriraient-ils une couverture si le système public assume les coûts? Autrement dit, ce sont les contribuables qui vont payer. Il a calculé le montant que cela allait coûter pour maintenir l'assurance provinciale et l'assurance privée.

Appuieriez-vous un amendement conforme à ce que le directeur parlementaire du budget nous a proposé, c'est-à-dire exiger que le régime national d'assurance-médicaments soit le deuxième payeur afin qu'aucun diabétique ne risque de perdre sa couverture privée?

Mme Syron : D'abord, merci de votre question. Et merci d'avoir lu notre rapport. C'est vraiment important pour nous. Le diabète n'est pas une maladie qui se manifeste de la même façon pour tout le monde. Comme mon collègue de la FRDJ l'a dit, différents médicaments conviennent différemment aux patients, et ce n'est pas seulement une question de coût. Il s'agit de nos corps et il s'agit de savoir ce qui marche ou non.

Pour répondre à votre question, je dirai que nous sommes en faveur d'un régime d'assurance-médicaments — tout ce qui permet aux diabétiques d'avoir plus facilement accès aux médicaments dont ils ont besoin —, mais notre deuxième recommandation, qui nous tient à cœur, est que nous ne pouvons nuire à personne en agissant de la sorte.

Nous croyons que tous les esprits éclairés réunis autour de cette table sont d'accord sur le principe de « non-préjudice ». Par exemple, dans la prestation des soins dentaires, on a prévu d'excellentes dispositions visant à éviter de causer un préjudice. Donc, si une personne a déjà une couverture, tout va bien.

Comment en arriver là et quel est le mécanisme qui permet de le faire? Nous dirions que nous appuyons le projet de loi, mais que, pour toutes les raisons que vous venez d'énumérer, sénatrice, nous voulons qu'il comporte une disposition de non-préjudice.

Glenn Thibeault, directeur exécutif, Affaires gouvernementales, Diabète Canada : Je voudrais intervenir.

The Chair: I'm sorry; we can't, but I'm sure this question will be posed again and again because it's one we are grappling with.

Senator Osler: Thank you to all the witnesses here today. I have a question for all three of you. I would like to start with Action Canada, then Diabetes Canada and then JDRF.

Numerous stakeholders have expressed varying concerns about Bill C-64. For one, there are no national standards or criteria to ensure consistency in a national pharmacare program across Canada. And the final program will all depend on the to-be-negotiated bilateral agreements between the federal government and each provincial and territorial government. At least one province has indicated their desire to opt out.

My question is this: Do you think a national pharmacare program should differ from province to province to territory?

Ms. Owusu-Akyeeah: For our work at Action Canada, we look at access to sexual and reproductive health services, and we know the issue that remains in this country is that access does not look the same from province to province. Having that consistency across the country is necessary for people to have access to important services and medication that will benefit their lives. My opinion is that there should be consistency from province to province to territory in order for this to fully materialize and make a better impact on people's lives.

Ms. Syron: My answer to the question is we feel very strongly about a wide and fulsome range of options for people with diabetes because, as I said, diabetes is not one size fits all. Our way of doing that is through our clinical practice guidelines. Those provide consistent standards. Those are very highly evidence-based. These are the medications that the latest science says to do that. We would always come back to this, and we would do this federally, provincially and territorially: How does your formulary match up to the guidelines? Consistency is very key. We actually have a tool that is clear for people with diabetes in Canada; this is the consistent formulary, and right now it is different province by province.

This is what I would come back to, senator: In the end, we want for people living with diabetes to have better access to the medications they need, and if this is a stepping stone to do that — using our clinical practice guidelines to help make sure it's the right compendium — then we would be supportive of it.

Senator Osler: Thank you. And how about the witness from JDRF?

La présidente : Désolée, c'est impossible, mais je suis persuadée que la question sera posée à maintes reprises parce que ce problème nous préoccupe.

La sénatrice Osler : Merci à tous les témoins qui sont là. J'ai une question à vous poser à vous trois. Commençons par Action Canada. Ce sera ensuite Diabète Canada et enfin la FRDJ.

De nombreux intervenants ont exprimé diverses préoccupations au sujet du projet de loi C-64. D'abord, il n'y a pas de normes ni de critères nationaux pour assurer l'uniformité d'un programme national d'assurance-médicaments au Canada. Et le programme final dépendra des ententes bilatérales qui seront négociées entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux. Au moins une province a dit qu'elle souhaitait se retirer.

Voici ma question : un programme national d'assurance-médicaments devrait-il varier d'une province ou d'un territoire à l'autre?

Mme Owusu-Akyeeah : Chez Action Canada, notre travail consiste à examiner l'accès aux services de santé sexuelle et génésique. Nous constatons que le problème de l'accès inégal d'une province à l'autre demeure dans notre pays. La cohérence d'un bout à l'autre du pays est pourtant nécessaire afin que les gens puissent accéder à des services fondamentaux et à des médicaments susceptibles d'améliorer leur qualité de vie. À mon avis, la cohérence entre provinces et territoires est primordiale pour obtenir les résultats escomptés et produire un effet optimal sur la vie des personnes.

Mme Syron : Ma réponse à cette question est que nous croyons fermement qu'il doit exister une vaste gamme d'options pour les diabétiques, car, comme je l'ai déjà dit, le diabète se manifeste différemment pour chaque personne. Nous avons conçu nos Lignes directrices de pratique clinique à cette fin : on y présente des normes cohérentes, élaborées à partir de données probantes. Les médicaments qui y figurent sont recommandés en fonction des plus récentes données scientifiques. Nous nous y référons constamment et aimerions qu'elles servent de référence aux niveaux fédéral, provincial et territorial. Comment votre liste de médicaments se compare-t-elle à nos lignes directrices? L'uniformité est essentielle. Nous disposons d'un outil clair pour les personnes atteintes de diabète au Canada : la liste de médicaments normalisée. À l'heure actuelle, la liste est différente d'une province à l'autre.

C'est sur elle qu'il faut se fier, sénatrice. Au bout du compte, nous voulons que les personnes atteintes de diabète aient un meilleur accès aux médicaments dont elles ont besoin. S'il s'agit d'un tremplin vers cet accès — à l'aide de nos Lignes directrices de pratique clinique pour garantir la meilleure pharmacopée —, alors nous l'appuierons.

La sénatrice Osler : Merci. Et qu'en est-il de la témoin de la FRDJ?

Ms. Kocsmaros: Thank you for the question. I would echo what my colleague has to say. The health of Canadians should be top priority for all levels of government, full stop, and there should be a consistent approach in terms of what is covered for people living with Type 1 diabetes. The consistent approach should be that any public formulary, whether provincial, federal or territorial, should reflect the clinical practice guidelines that have been established. We don't want to continue seeing a patchwork of coverage, like winning the postal code lottery depending on where you're living. At the end of the day, that consistent equitable coverage across all provinces and territories is what we would be looking for.

Senator Osler: Thank you to the witnesses.

[Translation]

Senator Mégie: My question is for Ms. Syron from Diabetes Canada. The Conference Board of Canada submitted a brief on the costs associated with diabetic foot complications. We know that this complication is very costly in terms of care, services and medication. Has any organization done a cost-benefit analysis? I've asked the question before, and still there's no-cost benefit analysis on the table. We're told it will cost the government a lot of money. However, if we managed to prevent major complications, is there a benefit to be gained? Do you have any data on this?

[English]

Ms. Syron: It's a great question, and I wish I could answer to you that we have more data than we have. In fact, one of our challenges is that diabetes data is collected very poorly in this country, and that's something we speak about a lot with governments. In fact, it's even sometimes hard to learn how many people live with Type 2 diabetes and Type 1 diabetes, let alone the complications. The honest answer to your question is there isn't a clear data report that I can hand to you to show the results of adding heart attacks, strokes, kidney complications and amputation altogether. A lot of data says — and this underpins our guidelines — that the more you can treat upstream to avoid those complications, it will be economically valuable, and, most importantly, it provides a better quality of life for the people living with the disease.

[Translation]

Senator Mégie: Thank you. I heard you say in your opening remarks that people should expect unintended consequences if the bill is tabled as is. Did I understand you correctly? What would those unintended consequences be?

Mme Kocsmaros : Je vous remercie de la question. Je suis d'accord avec ma collègue. La santé des Canadiens devrait constituer une priorité absolue pour tous les ordres de gouvernement, point à la ligne. Il faut une approche uniforme quant à ce qui est couvert pour les personnes vivant avec le diabète de type 1. Cette approche uniforme doit faire en sorte que la liste de médicaments publique, qu'elle soit provinciale, fédérale ou territoriale, reflète les Lignes directrices de pratique clinique. Nous ne voulons plus voir cette couverture disparate, établie en fonction de l'endroit où chacun habite. Au bout du compte, nous souhaitons voir une couverture uniforme et équitable dans toutes les provinces et tous les territoires.

La sénatrice Osler : Merci aux témoins.

[Français]

La sénatrice Mégie : Ma question s'adresse à Mme Syron, de Diabète Canada. Le Conference Board du Canada a déposé un mémoire dans lequel on parlait des coûts liés aux complications du pied diabétique. On sait que cette complication coûte très cher en soins, en services et en médicaments. Y a-t-il un organisme qui aurait fait l'étude coûts-bénéfices? J'ai déjà posé la question et il n'y a pas encore d'analyse coûts-bénéfices sur le tapis. On nous dit que cela coûtera très cher au gouvernement. Cependant, si l'on parvient à prévenir les complications majeures, y aurait-il un bénéfice à tirer? Avez-vous des données à ce sujet?

[Traduction]

Mme Syron : C'est une excellente question, et j'aimerais pouvoir vous dire que nous avons plus de données. En réalité, les données sur le diabète sont très mal recueillies au Canada, c'est là l'un de nos défis, et nous en discutons abondamment avec les différents gouvernements. Il est parfois même difficile de savoir combien de personnes vivent avec le diabète de type 2 et le diabète de type 1, sans parler des complications. En toute honnêteté, je dois vous répondre qu'il n'existe aucun rapport de données clair et présentable qui afficherait les résultats de l'ajout des crises cardiaques, des accidents vasculaires cérébraux, des complications rénales et des amputations. Beaucoup de données indiquent — et elles constituent la base de nos lignes directrices — que plus on traite en amont pour éviter ces complications, plus la valeur économique des traitements est importante et plus ils amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie.

[Français]

La sénatrice Mégie : Merci. Je vous ai entendue dire dans vos remarques préliminaires que l'on peut s'attendre, si le projet de loi est déposé tel quel, à des conséquences inattendues. Ai-je bien compris? Quelles seraient ces conséquences inattendues?

[English]

Ms. Syron: Essentially, what I was speaking about there is if there is no clause around “do no harm,” the concern would be what has been raised here already. I’ll use myself as an example. I’m on two drugs to manage my diabetes. One is on the current formulary attached to this legislation and one is not. Right now, the one that is not covered is covered by my private insurance.

If my private insurance decided to stop covering that, then I would have to pick up that cost myself.

The unintended consequences would be that, financially, people may actually be worse off in terms of being able to afford the drugs. The very purpose of this bill is to get more people on the right drugs, but the unintended consequence could be that fewer people are on the right drug, and no one wants that here.

Ms. Kocsmaros: Once again, our goal and our hope is that the intent of this bill will improve equitable and affordable access for the Canadians who currently cannot afford their life-sustaining therapy of insulin. The mechanism by which that can be achieved is to be determined. Based on the way that any of the terms are defined, I’m unsure — I’m not a legal expert — if that would preclude anyone from continuing to access their existing insurance coverage. I don’t see any language in there that states this, but if there is that risk, then we would want to find a way to mitigate that risk and ensure that people could still access their existing coverage.

Senator Moodie: Thank you to the witnesses here today. I’m a little puzzled by what I’m hearing because a formulary that is defined by pharmacare is going to be administered across this country equally. Whatever drug is on that list is going to be available in every province across this country. But I don’t think that’s what the concern is. I think the concern is which drugs are chosen.

I also want to make another comment which is introducing private coverage — considerations of who will pull back and who will continue to support their clients currently is where we change equity and availability, because different people will have different levels of coverage based on their private coverage. That is a different discussion and maybe where I would ask you this: What do you think needs to be done in terms of insurers as we implement the bill, potentially? What needs to be in the bill to ensure that the drift away from coverage does not occur?

My second question is this: Do you think that, based on all the discussions we’ve heard about treating upstream illness to prevent complications downstream, it would be better to have a pharmacare bill that provides even some of the drugs that we see

[Traduction]

Mme Syron : Essentiellement, ce que je disais, c’est que s’il n’y a pas de disposition sur le principe de « ne pas nuire », ce qui a déjà été soulevé ici demeurerait préoccupant. Je vais me citer en exemple : je prends deux médicaments pour gérer mon diabète. L’un d’eux figure sur la liste de médicaments actuellement incluse dans le projet de loi, mais pas l’autre. Celui qui est absent de la liste est couvert par mon assurance privée.

Si mon assurance privée cessait de couvrir ce médicament, il faudrait que je paie moi-même la facture.

Sur le plan financier, par voie de conséquence involontaire, les gens pourraient trouver encore plus difficile de payer les médicaments. L’objectif même de ce projet de loi est d’amener plus de gens à prendre les bons médicaments, mais il pourrait arriver, par voie de conséquence involontaire, que moins de gens prennent le bon médicament, et ce n’est pas ce que nous souhaitons.

Mme Kocsmaros : Notre espoir et notre objectif sont de faire en sorte que ce projet de loi donne un accès équitable et abordable aux Canadiens qui ont besoin de l’insuline pour leur survie et qui n’ont pas actuellement les moyens de se l’offrir. Reste à déterminer le mécanisme qui permettra d’y arriver. Compte tenu de la définition des termes, je ne suis pas certain — je ne suis pas juriste — si le libellé empêche quiconque d’avoir accès à sa couverture d’assurance actuelle. Je ne lis rien de tel, mais s’il y a un risque, il faut trouver un moyen de l’atténuer et de veiller à ce que les gens puissent continuer d’avoir accès à leur couverture actuelle.

La sénatrice Moodie : Merci aux témoins d’être ici aujourd’hui. Ce que j’entends me laisse un peu perplexe, car la liste de médicaments définie par l’assurance-médicaments sera administrée de façon uniforme dans tout le pays. Tous les médicaments figurant sur cette liste seront disponibles dans toutes les provinces au pays. Le problème n’est pas là, à mon avis. Le problème est de savoir quels médicaments seront sélectionnés.

J’aimerais ajouter une observation sur l’introduction de l’assurance privée : quels assureurs se retireront et lesquels continueront à servir leurs clients? C’est ce qui déterminera l’équité et la disponibilité de cette assurance collective, car différentes personnes auront un niveau de couverture différent en fonction de leur assurance privée. C’est un tout autre sujet, et je vous demande : comment faut-il gérer la question des assureurs dans le cadre de la mise en œuvre du projet de loi, éventuellement? Que faut-il prévoir dans le projet de loi pour éviter l’érosion de la couverture?

Ma deuxième question est la suivante : à la lumière de toutes les discussions que nous avons entendues sur le traitement de maladies en amont pour prévenir certaines complications en aval, croyez-vous qu’il serait préférable d’avoir un projet de loi sur

as ideal and would allow people to get some coverage, not necessarily the Cadillac version but basic coverage?

There are two questions in there. I'm focusing on diabetes because most of the conversation is around diabetes.

Ms. Syron: The first question is the concept of the drift away from coverage. I would come back to this "do no harm" provision. This is, for us, one of our three recommendations.

Second, it is very essential that there be some language in this to specify that as it's implemented, we do no harm. I actually love your language of drifting away from insurance. I think that's what we're looking for: There are assurances in the language within the bill, like there was in the dental care legislation, that if you have coverage, you're going to keep it.

That leads to your second question, which I think is great. Is it better to have some than none? If you're someone who is completely uninsured for diabetes right now — there are quite a few of them in this country — and just in case you don't know, there are 4 million of us who live with diabetes in this country. It's a very prevalent disease. It's a big number. People are often surprised by how many people live with diabetes in this country.

We don't know the exact number, but we know there is a good percentage of those who are uninsured, again going back to the data question. If you're completely uninsured, absolutely, this pharmacare bill is better going forward.

In addition to that, when thinking about a more fulsome formulary, it's not the best way to think of it as a Cadillac version, because as a person who lives with diabetes, it's not that I went from a cheaper drug to a more expensive one. I actually was looking for the drug that manages my blood sugar. The way my body is genetically made up is different than your body. Actually, the cheaper ones might work for me. It's actually less around the following: This didn't work out, so let's try this. What didn't work is not about money. It's about trying it for a while. Is your time and range good? Is your blood sugar being managed?

The answer to your question is it's better to have some than none, but also think about the formulary almost as a tool box so that when I'm sitting across from my health care provider, we can try to manage Laura's diabetes best.

l'assurance-médicaments qui va jusqu'à offrir certains des médicaments que nous considérons comme idéaux et qui permettent aux gens d'obtenir une certaine couverture, pas nécessairement la couverture de luxe, mais une couverture de base?

Il y a là deux questions. Je me concentre sur le diabète parce que la conversation porte majoritairement sur le diabète.

Mme Syron : La première question porte sur l'érosion de la couverture. Je reviens à la disposition sur « ne pas nuire ». C'est l'une de nos trois recommandations.

Deuxièmement, il est absolument essentiel que le libellé de la loi précise que sa mise en œuvre doit être guidée par le principe de ne pas nuire. En fait, j'adore l'expression érosion de la couverture. Je pense que c'est ce que nous voulons, c'est-à-dire qu'il y ait des garanties dans le libellé du projet de loi, comme il y en avait dans la loi sur les soins dentaires, selon lesquelles si vous détenez une assurance, vous la conserverez.

Cela m'amène à votre deuxième question, que je trouve excellente. Est-il préférable d'en détenir une que de ne pas en avoir du tout? Si une personne ne détient aucune assurance pour le diabète à l'heure actuelle... Il y en a beaucoup dans ce pays, juste au cas où vous ne le sauriez pas, nous sommes quatre millions à vivre avec le diabète au pays. C'est une maladie très répandue. C'est un nombre énorme. Les gens sont souvent surpris du nombre de personnes qui vivent avec le diabète au Canada.

Nous ignorons le nombre exact, mais nous savons qu'un important pourcentage de ces gens ne sont pas assurés, pour revenir à la question des données. Si une personne n'est pas du tout assurée, ce projet de loi sur l'assurance-médicaments va améliorer sa condition pour l'avenir.

De plus, si l'on songe à créer une liste de médicaments plus complète, le concept de couverture de luxe ne tient pas. Comme personne vivant avec le diabète, je ne suis pas passée d'un médicament moins coûteux à un médicament plus coûteux. Je cherchais simplement un médicament qui gère ma glycémie. Mon corps est génétiquement constitué différemment du vôtre. En fait, les médicaments les moins chers pourraient très bien convenir. Ce n'est pas une question de coût, il faut plutôt essayer différents produits et, si l'un ne fonctionne pas, en essayer un autre. L'efficacité d'un médicament n'est pas liée à son coût. Il faut l'essayer pendant un certain temps. Est-ce que votre temps dans la plage glycémique cible est acceptable? Gère-t-il convenablement votre glycémie?

La réponse à votre question, c'est qu'il est préférable d'en avoir quelques-uns que de n'en avoir aucun. Essayez de concevoir la liste de médicaments comme une boîte à outils, de sorte que lorsque je suis assise en face de mon fournisseur de soins de santé, nous puissions gérer le diabète de Laura de la meilleure façon possible.

Senator Moodie: What is the percentage of people who rely on medications that are not on these lists?

The Chair: We will come back to that question.

[*Translation*]

Senator Cormier: My first question is for Ms. Syron. You made your case very well. You need two diabetes medications: one would be covered by this new plan and the other by your private insurer or not. I'd like to understand the challenge when it comes to private insurance. If this new public plan covers one diabetes drug, why would the private insurer refuse to cover the second drug you need?

[*English*]

Ms. Syron: You would probably have to ask the private insurers that. Our take on that is, especially in diabetes, there has been big investment in this area and many new medications coming. As new medications come, whether it's in cancer or diabetes, the public plan starts to look at the following: What is it? How many people might use that? What are the costs of that? That takes time.

Also, different employers sign up for different levels of plans. You may have an employer who is almost covering the basics but won't go much beyond, and that depends on the company and what they're willing to cover.

[*Translation*]

Senator Cormier: Thank you for that answer.

According to section 8 of Bill C-64, having held discussions with the provinces and territories, the minister must ask the Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health to draw up a list of essential prescription drugs and related products that will serve as a starting point for the development of a national drug list for a national and universal drug plan. As I understand it, the starter list does exist and drugs will be added to that list. Are you concerned that the drugs needed for diabetes won't be included on this list that's being drawn up?

[*English*]

Ms. Syron: Yes, of course, because these are life-sustaining drugs. We are concerned, but, again, there are already standard clinical practice guidelines that we hope would be referred to in that discussion because this is evidence-based.

La sénatrice Moodie : Quel est le pourcentage de personnes qui dépendent de médicaments ne figurant pas sur ces listes?

La présidente : Nous reviendrons sur cette question.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : Ma première question s'adresse à Mme Syron. Vous avez bien expliqué votre cas. Vous avez besoin de deux médicaments pour le diabète : l'un serait couvert par ce nouveau régime et l'autre le serait par votre assureur privé ou non. J'aimerais comprendre le défi en ce qui concerne l'assurance privée. Si ce nouveau régime public couvre un médicament contre le diabète, pourquoi l'assureur privé refuserait-il de couvrir le deuxième médicament dont vous avez besoin?

[*Traduction*]

Mme Syron : Il faudrait probablement poser la question aux assureurs privés. Il y a eu d'importants investissements dans le domaine du diabète et de nombreux nouveaux médicaments vont bientôt arriver. À mesure que ces nouveaux médicaments deviendront disponibles, qu'ils traitent le cancer ou le diabète, le régime public devra procéder à une analyse. De quel médicament s'agit-il? Combien de personnes sont susceptibles de l'utiliser? Combien coûte-t-il? Tout cela prend du temps.

De plus, différents employeurs souscrivent différents régimes d'assurance. Un employeur peut offrir une couverture de base, sans plus, cela dépend de l'entreprise et de ce qu'elle est prête à offrir.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : Je vous remercie pour cette réponse.

Selon l'article 8 du projet de loi C-64, après discussion avec les provinces et territoires, le ministre devra demander à l'Agence canadienne des médicaments d'élaborer une liste des médicaments d'ordonnance et de produits connexes essentiels qui servira de point de départ à l'élaboration d'une liste nationale de médicaments pour un régime d'assurance médicaments national et universel. Si je comprends bien, il y a une liste de départ et il y aura des médicaments qui seront ajoutés à cette liste. Êtes-vous inquiète que les médicaments nécessaires au diabète ne soient pas inclus dans cette liste en développement?

[*Traduction*]

Mme Syron : Oui, bien évidemment, car il s'agit de médicaments essentiels au maintien de la vie. Nous sommes préoccupés, mais, une fois de plus, il existe déjà des lignes directrices de pratique clinique normalisées. Nous espérons qu'on s'y référera au cours de ce processus, car elles sont fondées sur des données probantes.

Diabetes Canada's clinical practice guidelines are global leaders if you're going to treat someone, so if it's on the clinical practice guidelines, I'm hoping that is making it into the discussion. But back to the other question — if we have to start with smaller steps and we get some, and people who are completely uninsured get on and move forward — my hope would be absolutely. Hence, the first recommendation is ensuring it's comprehensive and fulsome.

[Translation]

Senator Cormier: Am I to understand that we can't say that the list being drawn up won't include the drugs you need? We're unsure because we don't have the list; am I understanding correctly?

[English]

Mr. Thibeault: There is an example that I'd like to use. On the current background list that was presented when the legislation was brought forward, there are insulins that are listed on this list. Two of the insulins that are listed are very important for about 300 or 400 people in this country who use animal-based insulin. Are they important? They're very important for those people who use it, but, as our colleague from JDRF said, we are looking at over 300,000 people who use insulin every day. There are 300 to 400 people who use the animal-based insulin, and that's essential for them. You have to really consider the broader picture of making sure you're including all of the medications because they're essential to each individual.

That's why we continue to push back and say the background list of this formulary needs to include as many of the clinical practice guidelines as possible to make sure that individualized care can be included in all of this aspect.

Senator Cormier: Thank you.

Senator Bernard: Thank you to all of you for being here. I have a couple of questions and a comment. I think I'm going to start with Ms. Syron.

Your comment about stigma has led me to make a decision to disclose that I live with Type 2 diabetes. I have lived with it for over two decades. I'm very well managed, and two of my three medications are not on that list. When I read your report and I looked at the list, I think the questions you were asking speak to my lived reality. But it's not just my reality; probably half of my family members have diabetes, and there's a high prevalence in our community as well as in First Nations communities.

Les Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada sont parmi les meilleures à l'échelle mondiale pour le traitement des personnes. Si un traitement se trouve dans les Lignes directrices de pratique clinique, j'espère qu'il fera partie de cette discussion. Mais pour en revenir à l'autre question — si nous devons faire de plus petits pas, quitte à ce que seuls quelques médicaments soient offerts et que des personnes qui ne sont pas du tout assurées y aient accès et améliorent leur sort, comme je l'espère —, je vous répondrais absolument. Ma première recommandation, donc, est de veiller à ce que la liste soit exhaustive.

[Français]

Le sénateur Cormier : Dois-je comprendre qu'on ne peut pas dire que la liste en développement n'inclura pas les médicaments dont vous avez besoin? On n'est pas certain parce qu'on n'a pas cette liste; est-ce que je comprends bien?

[Traduction]

M. Thibeault : Il y a un exemple que j'aimerais utiliser. Sur la liste de référence actuelle qui a été transmise lorsque le projet de loi a été présenté, se trouvent certains médicaments à l'insuline. Deux des variétés d'insuline énumérées sont très importantes pour environ 300 ou 400 personnes au pays qui utilisent de l'insuline d'origine animale. Sont-elles importantes? Elles sont très importantes pour les personnes qui les utilisent, mais, comme notre collègue de la FRDJ l'a mentionné, il y a plus de 300 000 personnes qui consomment de l'insuline chaque jour. De 300 à 400 personnes utilisent l'insuline d'origine animale, et c'est essentiel pour elles. Il faut tenir compte de la situation dans son ensemble et s'assurer d'inclure tous les médicaments, car ils sont essentiels pour chaque personne.

C'est pourquoi nous continuons d'insister et d'affirmer que la liste de médicaments de référence doit inclure le plus grand nombre de produits issus du guide de pratique clinique, de sorte que les soins personnalisés puissent être inclus.

Le sénateur Cormier : Merci.

La sénatrice Bernard : Merci à vous tous d'être ici. J'ai quelques questions et une observation. J'aimerais commencer par Mme Syron.

Votre remarque sur la stigmatisation m'a amenée à divulguer que je vis avec le diabète de type 2. Cela fait plus de deux décennies. Ma condition est très bien gérée, et deux de mes trois médicaments ne figurent pas sur cette liste. Lorsque j'ai lu votre rapport et que j'ai regardé la liste, j'ai constaté que les questions que vous posiez trouvaient écho dans ma propre réalité. Mais ce n'est pas seulement ma réalité à moi : la moitié des membres de ma famille souffrent de diabète. Il y a une forte prévalence du diabète dans notre communauté ainsi que dans les communautés des Premières Nations.

I'd like to ask the question about the different population groups that are most impacted by cost-related non-adherence. What difference would this legislation make?

Ms. Syron: Thank you for that question. Thank you for disclosing because sometimes that's a very big step. It certainly was for me.

Of the 4 million people who live with diabetes, almost 30% are from health equity-seeking communities. That's 30% of 4 million people. Those four communities, broadly speaking, are Indigenous communities as number one and also Black communities, South Asian communities and East Asian communities.

What we also know — and this is very similar to some of the statistics — is that those are the people who actually have the least access for a whole bunch of other socio-economic reasons. In fact, the people who are most impacted by the disease are actually the ones who have most trouble accessing it. That's why we're a strong voice for it because diabetes impacts those communities at much higher rates. Again, the sooner you can help people gain access, the better their long-term outcomes will be.

Senator Bernard: How much of that higher prevalence is related to the social determinants of health for those groups that I actually refer to as equity-deserving and not equity-seeking?

Ms. Syron: It's a great question. For sure, socio-economic status and socio-economic factors play a big role, but so do genetics and environmental factors. In the Indigenous population, so would trauma from colonization. Increasingly, we're seeing that mental health impacts diabetes, and that can be a burden carried by some groups more than others.

There's a mix of it, but certainly socio-economic status is a big portion of it. However, it's not all of it.

Senator Bernard: You've identified some of the other social determinants of health, or what we might call structural determinants of health, so there's that intersectionality.

Ms. Syron: There's income and education. If you look at people who haven't graduated high school compared to people who have, it's almost twice as much diabetes prevalence, as an example.

Senator Bernard: Thank you.

J'aimerais poser une question au sujet des différents groupes de la population qui sont les plus touchés par la non-adhésion à un traitement en raison de ses coûts. Quelle différence ce projet de loi ferait-il pour eux?

Mme Syron : Je vous remercie de votre question. Merci d'avoir fait cette révélation, car c'est parfois difficile de le faire. C'était certainement le cas pour moi.

Sur les quatre millions de personnes qui vivent avec le diabète, près de 30 % sont issues de communautés en quête d'équité en matière de santé. Cela représente 30 % de quatre millions de personnes. Ces quatre communautés sont, d'une manière générale, les communautés autochtones en premier lieu, mais aussi les communautés noires, les communautés d'Asie du Sud et les communautés d'Asie de l'Est.

Ce que nous savons également — et cela est très similaire à certaines statistiques —, c'est que ce sont les personnes qui ont en fait le moins accès à l'équité pour une foule d'autres raisons socioéconomiques. En fait, les personnes les plus touchées par la maladie sont celles qui ont le plus de mal à accéder à l'équité. C'est la raison pour laquelle nous sommes un ardent défenseur de cette cause, car les taux de diabète sont beaucoup plus élevés dans ces communautés. Là encore, plus tôt vous aiderez les gens à accéder à l'équité en matière de santé, meilleurs seront les résultats à long terme.

La sénatrice Bernard : Dans quelle mesure cette prévalence plus élevée est-elle liée aux déterminants sociaux de la santé pour les groupes que je qualifie de groupes méritant l'équité, et non de groupes en quête d'équité?

Mme Syron : C'est une très bonne question. Il est certain que le statut et les facteurs socioéconomiques jouent un rôle important, mais il en va de même pour la génétique et les facteurs environnementaux. Dans la population autochtone, les traumatismes liés à la colonisation jouent aussi un rôle non négligeable. Nous constatons de plus en plus que la santé mentale a une incidence sur le diabète, et ce fardeau peut être porté par certains groupes plus que d'autres.

Il y a un mélange de facteurs, mais il est certain que le statut socioéconomique joue un rôle important. Mais ce n'est pas tout.

La sénatrice Bernard : Vous avez mentionné d'autres déterminants sociaux de la santé, ou ce que nous pourrions appeler des déterminants structurels de la santé, et il y a donc une intersectionnalité.

Mme Syron : Il y a le revenu et l'éducation. Si l'on compare les personnes qui n'ont pas terminé leurs études secondaires à celles qui les ont terminées, la prévalence du diabète est presque deux fois plus élevée, par exemple.

La sénatrice Bernard : Merci.

Senator Pate: Thank you to our witnesses. My question is for each of you, starting with Action Canada, then Diabetes Canada and then the Juvenile Diabetes Research Foundation.

I've just come back from international meetings around pharmacare, and one of the things that was very clear was that a bigger issue is certainly the privacy that drug companies have and that they retain in terms of their negotiations. One of the things that struck me was this: In countries with a universal, single-payer system, voluntary private insurance companies remain involved and continue to fund drugs that aren't funded through those universal, single-payer insurance processes.

I noted that the Hoskins report talked about the fact it would save employers up to \$750 per employee per year to have this kind of model. When employers were surveyed, rather than talking about cutting private coverage in response, 85% of employers said they would invest such savings in providing other types of coverage or health benefits to employees.

With that in mind, I'm curious whether you would agree that this likely indicates that private insurers in Canada are also likely to continue covering medicines, in particular diabetes and contraceptive medications that are not currently covered in the proposed single-payer system that Bill C-64 introduces. And more generally —

The Chair: Senator Pate, there are three colleagues whom you want to answer the question, and you have less than a minute each. I'm sorry, but you want the answers, right?

Senator Pate: Yes, I do.

Ms. Owusu-Akyeeah: I'll just add that, as I mentioned earlier, we are standing in broad consensus with many labour unions. I can list them all. I think a key piece of that is there is an opportunity for private insurance companies to cover in addition to what's going to be publicly covered. If union leaders didn't consider this, they wouldn't be standing in solidarity with organizations like Action Canada.

I would like to stress that this is an opportunity that's being identified by those who are providing coverage plans for workers across the country. I think it's a great opportunity for us to consider with this bill.

Ms. Kocsmaros: Thank you for the question. We believe that there is a risk that insurance coverage could be withdrawn with the implementation of a national pharmacare program, but it's not something that is a certainty. If this type of model would work, we would absolutely be in favour of having private

La sénatrice Pate : Je remercie nos témoins. Ma question s'adresse à chacun d'entre vous, en commençant par Action Canada, puis Diabète Canada et enfin la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile.

Je reviens tout juste de réunions internationales sur l'assurance-médicaments, et l'une des choses qui sont ressorties très clairement est que le problème le plus important est certainement celui de la confidentialité dont disposent les entreprises pharmaceutiques et qu'elles conservent dans le cadre de leurs négociations. L'une des choses qui m'ont frappée, c'est que dans les pays dotés d'un système universel à payeur unique, les compagnies d'assurance privée volontaire continuent de participer et de financer des médicaments qui ne sont pas financés par ces processus d'assurance universels à payeur unique.

J'ai remarqué que, dans le rapport Hoskins, on disait que ce genre de modèle permettrait aux employeurs d'économiser jusqu'à 750 \$ par employé par année. Lorsque les employeurs ont été interrogés, 85 % d'entre eux ont déclaré qu'au lieu d'envisager de réduire la couverture privée, ils investiraient les économies ainsi réalisées dans la fourniture d'autres types de couverture ou de prestations de santé à leurs employés.

Cela étant, je suis curieuse de savoir si vous êtes d'accord pour dire que cela indique probablement que les assureurs privés au Canada vont aussi continuer à couvrir les médicaments, en particulier les médicaments contre le diabète et les contraceptifs qui ne sont pas actuellement couverts par le système à payeur unique proposé par le projet de loi C-64. Et plus généralement...

La présidente : Madame la sénatrice Pate, vous posez cette question à trois collègues, et vous avez moins d'une minute pour chacun. Je suis désolée, mais vous voulez les réponses, n'est-ce pas?

La sénatrice Pate : Oui, en effet.

Mme Owusu-Akyeeah : J'ajouterai simplement que, comme je l'ai mentionné précédemment, nous sommes largement d'accord avec de nombreux syndicats. Je peux tous les citer. Je pense qu'un élément clé est la possibilité pour les compagnies d'assurance privées de couvrir en plus ce qui sera couvert par l'État. Si les dirigeants syndicaux n'en tenaient pas compte, ils ne seraient pas solidaires d'organisations comme Action Canada.

Je tiens à souligner qu'il s'agit d'une occasion qui a été cernée par ceux qui offrent des régimes d'assurance aux travailleurs partout au pays. Je pense qu'il s'agit d'une excellente occasion à saisir dans le cadre de ce projet de loi.

Mme Kocsmaros : Je vous remercie de la question. Nous croyons qu'il y a un risque que la couverture d'assurance puisse être retirée avec la mise en œuvre d'un programme national d'assurance-médicaments, mais ce n'est pas une certitude. Si ce type de modèle fonctionnait, nous serions absolument favorables

insurance continue to be part of the system in covering anything that isn't part of the national formulary.

Ms. Syron: As you said yourself, there are certainly jurisdictions where the evidence is that the insurance companies don't walk away. So there's that evidence. We don't know what would happen in Canada.

Again, Diabetes Canada's position would be that we would love to see a "do no harm" clause so that we can really assure people living with diabetes that this wouldn't happen.

The Chair: Thank you very much, Senator Pate. I apologize.

Senator Brazeau: Thank you to all of you for being here. A special hello to Mr. Thibeault who, once upon a time, used to be a member of Parliament here several moons ago. Time flies, doesn't it?

Mr. Thibeault: I am here and feel great.

Senator Brazeau: Obviously, you have worked with First Nations communities, and diabetes is a predominant issue with respect to that population. We had the minister here last week, and I talked about non-insured health benefits. Part of the responsibility of the federal government is to provide non-insured health benefits.

In your opinion, do you believe this may change, hamper, affect or not affect what the current system is for First Nations people in getting the medications that they need?

Ms. Syron: Soon my colleague Céleste Thériault — who is sitting right there — who represents the National Indigenous Diabetes Association can help answer that question. But for us, the Non-Insured Health Benefits program is a model that we would like to see because in there are the medications, the supplies, the devices, et cetera. Again, our hope would be that with a "do no harm" clause in legislation like this, no one living in this country is losing anything. That would be our hope.

Senator Brazeau: Hope? Okay.

Ms. Syron: That would be our hope.

The Chair: Ms. Syron, the table is having problems finding the "do no harm" clause. We studied the dental benefit legislation. If you can send it to us, that would be helpful.

Senator Brazeau, I did not want to cut you off, so please go ahead. Do you have any further questions, Senator Brazeau?

Senator Brazeau: That's it. Thank you.

Senator Burey: Thank you so much for being here and for your expertise, and for bringing some data with you.

à ce que les assurances privées continuent à faire partie du système en couvrant tout ce qui ne fait pas partie de la liste de médicaments nationale.

Mme Syron : Comme vous l'avez dit vous-même, il existe certainement des administrations où il est prouvé que les compagnies d'assurance ne se retirent pas. Voilà pour les preuves. Nous ne savons pas ce qui se passerait au Canada.

Encore une fois, la position de Diabète Canada est que nous aimerions qu'il y ait une clause « ne pas nuire » afin que nous puissions vraiment assurer aux personnes atteintes de diabète que cela ne se produira pas.

La présidente : Merci beaucoup, sénatrice Pate. Je m'excuse.

Le sénateur Brazeau : Merci à tous d'être présents. Je salue tout particulièrement M. Thibeault qui, il y a quelques lunes, a été député au Parlement. Le temps passe vite, n'est-ce pas?

M. Thibeault : Je suis ici et je me sens très bien.

Le sénateur Brazeau : Évidemment, vous avez travaillé avec les communautés des Premières Nations, et le diabète est un problème prédominant pour cette population. Nous avons reçu le ministre la semaine dernière, et j'ai parlé des services de santé non assurés. Une partie de la responsabilité du gouvernement fédéral consiste à offrir des services de santé non assurés.

Selon vous, cela pourrait-il changer, entraver, affecter ou ne pas affecter le système actuel permettant aux membres des Premières nations d'obtenir les médicaments dont ils ont besoin?

Mme Syron : Bientôt, ma collègue Céleste Thériault, qui est assise juste là et qui représente l'Association nationale autochtone du diabète pourra répondre à cette question. Mais pour nous, le Programme des services de santé non assurés est un modèle que nous aimerions voir, car il comprend les médicaments, les fournitures, les appareils, etc. Encore une fois, nous espérons qu'avec une clause « ne pas nuire » dans un tel projet de loi, aucun habitant de ce pays ne perdra quoi que ce soit. C'est ce que nous espérons.

Le sénateur Brazeau : Ce que vous espérez? D'accord.

Mme Syron : C'est ce que nous espérons.

La présidente : Madame Syron, le bureau a du mal à trouver la clause « ne pas nuire ». Nous avons étudié la législation sur les soins dentaires. Si vous pouvez nous l'envoyer, ce serait utile.

Sénateur Brazeau, je ne voulais pas vous couper la parole, alors allez-y. Avez-vous d'autres questions, sénateur Brazeau?

Le sénateur Brazeau : C'est tout. Merci.

La sénatrice Burey : Merci beaucoup de votre présence, de votre expertise et des données que vous nous avez fournies.

As we're talking about the various medications, were you consulted regarding the medication list when this was being developed? This question is for everyone. Were you consulted regarding what would be on the medication list? You spoke about the clinical practice guidelines.

Ms. Syron: I can go first. We were not consulted.

Senator Burey: You were not consulted. I just wanted to have that out there.

The next question is this: In the bill, we have a committee of experts. We know about Canada's Drug Agency, but I wanted to hone in on the committee of experts. Knowing that you weren't consulted, do you have any comments on who should be on the committee of experts? Do you have any kind of guidelines surrounding that?

Ms. Syron: Yes, and Mr. Thibeault can add to this if he wants. For us, health care providers — and there are a range of them if you live with diabetes, particularly those who are involved in the clinical practice guidelines work that we do — should be involved in that expert committee because they will understand the broad range of that. I think people with lived experience need to always be at the table. What do they say? Nothing about us without us. We need to see that.

In terms of implementation, I think there should be people with drug plan experience regarding how this actually unfolds and how it looks. That's way beyond my expertise, but that would be very important so that it's a smooth transition. I don't know if there's anything you wanted to add to that.

Mr. Thibeault: I would just say drug plan managers, and don't be afraid of pharmaceuticals. You need all of those educated voices around the table to make sure you're getting the best information possible, as those whom we represent are also at the table and have their voices heard.

Ms. Owusu-Akyeeah: Just to add, Action Canada has an associate network of sexual health centres across the country. I think it's really important to hear from them, especially those who are actually providing contraceptives to service users across the country. They would be very useful to have.

Of course, 9 million people of reproductive age would be benefiting from this, so if there are users of contraceptives who could be engaged with and consulted, those would be the people we would suggest you engage with.

En ce qui concerne les différents médicaments, avez-vous été consultée au sujet de la liste des médicaments lors de son élaboration? Cette question s'adresse à tous. Avez-vous été consultés au sujet de ce qui figurerait sur la liste des médicaments? Vous avez parlé des guides de pratique clinique.

Mme Syron : Je peux commencer. Nous n'avons pas été consultés.

La sénatrice Burey : Vous n'avez pas été consultés. Je voulais simplement le savoir.

Je passe à ma prochaine question. Le projet de loi prévoit un comité d'experts. Nous connaissons l'Agence canadienne des médicaments, mais je voulais me concentrer sur le comité d'experts. Sachant que vous n'avez pas été consultés, avez-vous des commentaires à faire sur qui devrait faire partie du comité d'experts? Avez-vous des lignes directrices à ce sujet?

Mme Syron : Oui, et M. Thibeault peut ajouter quelque chose s'il le souhaite. Pour nous, les prestataires de soins de santé — et ils sont nombreux si vous vivez avec le diabète, en particulier ceux qui participent au travail sur les lignes directrices de pratique clinique que nous effectuons — devraient participer à ce comité d'experts parce qu'ils comprendront le large éventail de la question. Je pense que les personnes ayant une expérience vécue doivent toujours être présentes à la table des négociations. Que disent-ils? Rien sur nous sans nous. Nous avons besoin de le voir.

Pour ce qui est de la mise en œuvre, je pense qu'il devrait y avoir des gens qui ont de l'expérience en matière de régimes d'assurance-médicaments et qui connaissent la façon dont les choses se déroulent. Cela dépasse largement mes compétences, mais ce serait très important pour que la transition se fasse en douceur. Je ne sais pas si vous souhaitez ajouter quelque chose à ce sujet.

M. Thibeault : Je dirais simplement qu'il faut des gestionnaires de régimes d'assurance-médicaments, et ne pas avoir peur des représentants pharmaceutiques. Il vous faut toutes ces voix instruites autour de la table pour garantir d'obtenir les meilleures informations possible, car ceux que nous représentons sont également présents à la table et font entendre leur voix.

Mme Owusu-Akyeeah : J'aimerais ajouter qu'Action Canada dispose d'un réseau associé de centres de santé sexuelle dans tout le pays. Je pense qu'il est très important de les entendre, en particulier ceux qui fournissent des contraceptifs aux utilisateurs de services dans tout le pays. Il serait très utile de les avoir à la table.

Bien entendu, neuf millions de personnes en âge de procréer en profiteraient, alors s'il y a des utilisateurs de contraceptifs qui pourraient être consultés, ce sont ces gens-là que nous vous suggérons de consulter.

Senator Burey: Thank you.

Senator Senior: Glad to have you all here. In light of the imperfections that you've noted, what would you see your roles being moving forward, should this become law? What would be the roles of your organizations, considering what you've already been doing?

Ms. Owusu-Akyeeah: Excellent question. This is something we've been thinking about a lot, and we've been speaking to advocates across the country for months now about the next steps: That includes ensuring people know that it doesn't end with the bill passing. There are memorandums of understanding that need to be signed at the provincial level. There are conversations that need to take place with provincial governments — people explaining the need for this to follow through. This is something that I know we will be working on with many of our colleagues across the country to ensure that folks know what the next steps are so that they are best prepared to speak to decision makers at the provincial level to make this a reality.

Ms. Syron: I think there are three answers to that question. The first and most important is we would continue to be the voice of the 4 million people who live with diabetes. We would make sure that this voice continues at the table.

Second, we've had the same issues. When this was first announced, we got a lot of calls like "Can I go to my pharmacy tomorrow?" We have to manage expectations. We have to really explain to people that if this comes, this is what it means. We also had questions from people such as, "I don't see my insulin on that list. It's the only insulin that works for me. What does that mean?" So we've had some nervousness.

The last thing for us is this: We have experts who put those clinical practice guidelines together. We have a strong network of diabetes health care providers, and we're happy to provide access to those.

Ms. Kocsmaros: I would echo that as well. We're also influencing provincial governments to reflect the clinical practice guidelines in the public formularies that they adopt which are potentially part of the national pharmacare program.

The Chair: Thank you so much to our witnesses for being with us online and in person. In regard to Senator Moodie's question about the percentage of people covered, I think it's on the record. Could you kindly provide us with an answer in writing? That would be helpful.

La sénatrice Burey : Merci.

La sénatrice Senior : Je suis heureuse de vous compter parmi nous. À la lumière des imperfections que vous avez relevées, quel serait selon vous votre rôle à l'avenir, si ce projet de loi était adopté? Quels seraient les rôles de vos organisations, compte tenu de ce que vous faites déjà?

Mme Owusu-Akyeeah : Excellente question. C'est un sujet auquel nous avons beaucoup réfléchi, et cela fait des mois que nous discutons des prochaines étapes avec des défenseurs des droits de la personne dans tout le pays. Il s'agit notamment de faire en sorte que les gens sachent que le travail ne s'arrête pas à l'adoption du projet de loi. Des protocoles d'entente doivent être signés au niveau provincial. Des conversations doivent avoir lieu avec les gouvernements provinciaux, des personnes doivent expliquer la nécessité de donner suite à ce projet. Je sais que nous travaillerons sur ce dossier avec bon nombre de nos collègues de partout au pays afin que les gens sachent quelles sont les prochaines étapes à suivre et qu'ils soient mieux préparés à parler aux décideurs provinciaux pour que cela devienne réalité.

Mme Syron : Je pense qu'il y a trois réponses à cette question. La première, et la plus importante, est que nous continuerons à être la voix des quatre millions de personnes qui vivent avec le diabète. Nous veillerons à ce que cette voix continue de s'exprimer à la table des négociations.

Deuxièmement, nous avons eu les mêmes problèmes. Lorsque l'annonce a été faite pour la première fois, nous avons reçu beaucoup d'appels de gens qui voulaient savoir s'ils pouvaient se présenter à leur pharmacie demain. Nous devons gérer les attentes. Nous devons vraiment expliquer aux gens, si cela se concrétise, voilà ce que cela signifie. Des gens nous ont également dit qu'ils ne voyaient pas leur insuline sur cette liste, que c'est la seule insuline qui fonctionne pour eux, et ils veulent savoir ce que cela signifie. Nous avons donc ressenti une certaine nervosité.

Je terminerai sur une chose. Nous avons des experts qui élaborent ces guides de pratique clinique. Nous avons un solide réseau de fournisseurs de soins de santé en matière de diabète, et nous sommes heureux d'y donner accès.

Mme Kocsmaros : J'abonde dans le même sens. Nous incitons également les gouvernements provinciaux à tenir compte des guides de pratique clinique dans les listes de médicaments publics qu'ils adoptent et qui pourraient faire partie du programme national d'assurance-médicaments.

La présidente : Merci beaucoup à nos témoins pour leur présence en ligne et en personne. En ce qui concerne la question de la sénatrice Moodie au sujet du pourcentage de personnes couvertes, je pense que c'est consigné au compte rendu. Auriez-vous l'amabilité de nous fournir une réponse écrite? Ce serait utile.

Senator Seidman: I'm sorry; I thought the question was about percentage of medications.

The Chair: I knew there was a percentage involved.

Senator Moodie: What is the percentage of people who rely on medications that are not on the formularies?

The Chair: Thank you, colleagues. Thank you again to our witnesses for providing us with your testimony.

Senator Jane Cordy (Deputy Chair) in the chair.

The Deputy Chair: My name is Senator Jane Cordy. I'm the deputy chair of this committee, and I will be chairing this portion. Welcome to our witnesses.

For our second panel, we welcome the following witnesses. Joining us in person, from the National Indigenous Diabetes Association, we welcome Céleste Thériault, Executive Director. Joining us by video conference, from the Health Association of African Canadians, we welcome Dr. Lisa Dennis, Co-President Elect; and Sharon Davis-Murdoch, Co-President, all the way from Dartmouth, Nova Scotia. Thank you for joining us today.

We will begin with an opening statement from Ms. Thériault, followed by Ms. Davis-Murdoch and Dr. Dennis, both of whom will be sharing their five minutes, I understand.

Ms. Thériault, the floor is yours.

Céleste Thériault, Executive Director, National Indigenous Diabetes Association: Thank you, chair and honourable members of the Senate. The National Indigenous Diabetes Association, or NIDA, is based in Winnipeg, Manitoba. It is an honour and privilege to speak about Bill C-64 as it relates to all Indigenous people in Canada.

I am here to express our support for Bill C-64, the national pharmacare program, and to urge the Senate to pass this bill.

Since 1995, NIDA has worked tirelessly to combat the rising rates of diabetes among First Nations, Inuit and Métis peoples. The need for equitable access to diabetes medications is urgent and cannot be overstated. Bill C-64 is that first step to being able to have coverage for Canadians, including Indigenous people, for their diabetes medications and contraceptives.

As we know, Indigenous peoples face significant health disparities, particularly in managing chronic conditions like diabetes. The passage of Bill C-64 is critical in making sure we are addressing the most vulnerable and most important

La sénatrice Seidman : Je suis désolée, je pensais que la question portait sur le pourcentage de médicaments.

La présidente : Je savais qu'il y avait un pourcentage en jeu.

La sénatrice Moodie : Quel est le pourcentage de personnes qui dépendent de médicaments ne figurant pas sur les listes de médicaments?

La présidente : Merci, chers collègues. Merci encore à nos témoins de nous avoir fait part de leur témoignage.

La sénatrice Jane Cordy (vice-présidente) occupe le fauteuil.

La vice-présidente : Je suis m'appelle Jane Cordy, je suis sénatrice. Je suis vice-présidente de ce comité, et je présiderai cette partie. Bienvenue à nos témoins.

Pour notre deuxième groupe, nous accueillons les témoins suivants. Nous accueillons en personne Céleste Thériault, directrice générale de l'Association nationale autochtone du diabète. Nous accueillons par vidéoconférence Mme Lisa Dennis, coprésidente élue, et Sharon Davis-Murdoch, coprésidente de la Health Association of African Canadians, en provenance de Dartmouth, en Nouvelle-Écosse. Merci de vous joindre à nous.

Nous commencerons par une déclaration préliminaire de Mme Thériault, suivie de Mme Davis-Murdoch et de Mme Dennis, qui partageront toutes deux leurs cinq minutes, si j'ai bien compris.

Madame Thériault, vous avez la parole.

Céleste Thériault, directrice générale, Association nationale autochtone du diabète : Merci, madame la présidente et mesdames et messieurs les sénatrices et sénateurs. L'Association nationale autochtone du diabète, l'ANAD, est basée à Winnipeg, au Manitoba. C'est un honneur et un privilège pour moi de parler du projet de loi C-64 dans la mesure où il concerne tous les peuples autochtones du Canada.

Je suis ici pour exprimer notre soutien au projet de loi C-64, le programme national d'assurance-médicaments, et pour exhorter le Sénat à l'adopter.

Depuis 1995, l'ANAD travaille sans relâche pour lutter contre les taux croissants de diabète chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis. La nécessité d'un accès équitable aux médicaments contre le diabète est urgente et ne saurait être exagérée. Le projet de loi C-64 est la première étape vers la couverture des médicaments contre le diabète et des contraceptifs pour les Canadiens, y compris les Autochtones.

Comme nous le savons, les populations autochtones sont confrontées à d'importantes disparités en matière de santé, particulièrement en ce qui concerne la gestion de maladies chroniques comme le diabète. L'adoption du projet de loi C-64

individuals in their care as they move along. We want to make sure that those who do not fall under the Non-Insured Health Benefits program — like non-status First Nations who may not have access to their documentation to receive status under the federal program and Métis individuals who currently fall outside the scope of the Non-Insured Health Benefits program — would greatly benefit from this program.

The time to act is now.

While we support the passage of this bill, we want to highlight important implementation concerns that can be addressed once the bill is passed after reporting back to the House of Commons. It's crucial that the rollout of the program be done in a way that does not inadvertently disadvantage Indigenous people, particularly those already covered under the Non-Insured Health Benefits program or those who face socio-economic barriers to accessing government services.

There are some key recommendations that we have. One is to ensure that coverage under the Non-Insured Health Benefits program for status First Nations and Inuit beneficiaries remain. That means that whenever there is overlap, there's clear communication so that there is no confusion from the federal government about how someone receives access to their drugs. This should be done clearly before the rollout.

We also want to make sure that the formulary that is proposed is a floor — not a ceiling — in making sure there's inclusivity for diabetes medications, knowing that it is a complex disease that might require different pharmacological care for different individuals. We also want to make sure that if any generics are unavailable, the brand names would be available. Most importantly, when making bilateral agreements with the provinces and territories, the federal health minister must ensure that we do not use means-based testing for our people to access their medications. Means-based testing is an administrative burden for individuals who might not be able to access their medication. As soon as you have a form and extra steps due to not filing taxes, that person is not receiving the care they need. They might be the person who ends up in the hospital because they weren't able to manage their condition beforehand.

We also want to make sure that we are not developing a two-tiered pharmacare system.

est essentielle pour que nous puissions nous occuper des personnes les plus vulnérables et les plus importantes dont elles ont la charge. Nous voulons nous assurer que les personnes qui ne sont pas visées par le Programme des services de santé non assurés, comme les Premières Nations non inscrites qui n'ont peut-être pas accès à leurs documents pour obtenir un statut dans le cadre du programme fédéral et les Métis qui ne sont pas actuellement visés par le Programme des services de santé non assurés, bénéficieront grandement de ce programme.

C'est maintenant qu'il faut agir.

Bien que nous soyons favorables à l'adoption de ce projet de loi, nous tenons à souligner d'importantes préoccupations en matière de mise en œuvre qui pourront être réglées une fois que le projet de loi aura été adopté, après en avoir fait rapport à la Chambre des communes. Il est essentiel que la mise en œuvre du programme ne désavantage pas par inadvertance les populations autochtones, en particulier celles qui sont déjà couvertes par le Programme des services de santé non assurés ou celles qui sont confrontées à des obstacles socioéconomiques les empêchant d'accéder aux services gouvernementaux.

Nous avons formulé quelques recommandations clés. La première est de veiller à ce que les bénéficiaires inscrits des Premières Nations et des Inuits demeurent couverts par le Programme des services de santé non assurés. Cela signifie que chaque fois qu'il y a chevauchement, une communication claire est établie pour qu'il n'y ait pas de confusion de la part du gouvernement fédéral quant à la façon dont une personne reçoit l'accès à ses médicaments. Cela devrait être fait clairement avant la mise en œuvre.

Nous voulons également nous assurer que la liste de médicaments proposée est un minimum, et non un maximum, pour garantir l'inclusion des médicaments contre le diabète, sachant qu'il s'agit d'une maladie complexe qui peut nécessiter des soins pharmacologiques différents selon les individus. Nous voulons également nous assurer qu'en cas d'indisponibilité des médicaments génériques, les médicaments de marques seront disponibles. Plus important encore, lorsqu'il conclut des ententes bilatérales avec les provinces et les territoires, le ministre de la Santé doit s'assurer que l'accès aux médicaments n'est pas fondé sur les moyens financiers des personnes. L'accès fondé sur les moyens financiers constitue un fardeau administratif pour les personnes qui pourraient ne pas être en mesure d'accéder à leurs médicaments. Dès qu'il y a un formulaire à remplir et des démarches supplémentaires à faire parce que la personne n'a pas déclaré ses impôts, elle ne reçoit pas les soins dont elle a besoin. Cette personne-là se retrouvera peut-être à l'hôpital parce qu'elle n'a pas été en mesure de gérer son problème santé avant qu'il soit trop tard.

Nous voulons aussi nous assurer de ne pas créer un régime d'assurance-médicaments à deux vitesses.

Once the legislation is passed, we must ensure Indigenous representation at the expert committee table that the health minister proposes in order to ensure that the nuances of our people, whether that's status First Nations, non-status First Nations, Inuit or Métis, are properly taken care of.

We really believe that this bill offers transformative change to how we care for Canadians, including Indigenous people in Canada, when it comes to pharmacare. While there will be challenges, these can and should be addressed, but Indigenous people need access to pharmacare now — more specifically, non-status First Nations and Métis individuals who are currently paying out of pocket, if they do not have private insurance. This bill represents a critical step toward achieving that goal.

I urge the Senate to make sure that we have that in mind as we move forward to ensure that we can all benefit from universal pharmacare. We must ensure that our diabetes medications are being administered correctly and are available to individuals so that, at the end of the day, we do not have comorbidities and other complications.

Meegwetch. Thank you.

The Deputy Chair: Thank you very much. We will now continue with Ms. Davis-Murdoch. I believe you're sharing your time.

Sharon Davis-Murdoch, Co-President, Health Association of African Canadians: Good evening. Thank you to senators and staff for inviting us to present to you on behalf of the Health Association of African Canadians, also known as HAAC. I am a founding member of HAAC.

We were formed in 2000 to address African-Canadian health issues and the system inequities affecting health. Throughout these years, we have developed valuable connections with African Nova Scotian and Black community members across Nova Scotia. We are excited to connect community members and project partners to ensure that lived experience is at the forefront of this work.

Prompting the formation of HAAC was a project sponsored by the Dalhousie School of Nursing and the Atlantic Centre of Excellence for Women's Health. The project focused on women's health, but stakeholders quickly acknowledged that women's health could not be examined in isolation. Thus, HAAC was formed with the understanding that women's health was a subset of the entire family's health.

Une fois la législation adoptée, nous devons veiller à ce que les Autochtones soient représentés au comité d'experts proposé par le ministre de la Santé, afin que les nuances de notre peuple, qu'il s'agisse des Premières Nations inscrites, des Premières Nations non inscrites, des Inuits ou des Métis, soient adéquatement prises en compte.

Nous croyons vraiment que ce projet de loi apporte des changements transformateurs à la façon dont nous prenons soin des Canadiens, y compris des Autochtones au Canada, en ce qui concerne l'assurance-médicaments. Il y aura certes des difficultés, et celles-ci peuvent et doivent être abordées, mais les Autochtones doivent avoir accès à un régime d'assurance-médicaments dès maintenant, plus précisément les membres non inscrits des Premières Nations et les Métis qui paient actuellement de leur poche, s'ils n'ont pas d'assurance privée. Ce projet de loi représente une étape cruciale dans la réalisation de cet objectif.

J'exhorte le Sénat à garder cela à l'esprit pour que nous puissions tous bénéficier d'un régime universel d'assurance-médicaments. Il faut s'assurer que nos médicaments contre le diabète sont administrés correctement et qu'ils sont à la disposition des gens pour qu'au bout du compte, on n'ait pas de comorbidités et d'autres complications.

Meegwetch. Merci.

La vice-présidente : Merci beaucoup. Nous allons maintenant poursuivre avec Mme Davis-Murdoch. Je crois que vous partagez votre temps.

Sharon Davis-Murdoch, coprésidente, Health Association of African Canadians : Bonsoir. Je remercie les sénatrices et sénateurs ainsi que le personnel de nous avoir invitées à prendre la parole devant vous au nom de la Health Association of African Canadians, la HAAC. Je fais partie des fondateurs de la HAAC.

Nous avons été créés en 2000 pour nous attaquer aux problèmes de santé des Afro-Canadiens et aux inégalités du système de santé. Au fil des ans, nous avons noué des liens précieux avec des membres de la communauté africaine et noire de Nouvelle-Écosse. Nous sommes ravis de mettre en relation les membres de la communauté et les partenaires du projet afin de nous assurer que l'expérience vécue est au cœur de ce travail.

Un projet parrainé par l'École de soins infirmiers de l'Université Dalhousie et le Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes a donné lieu à la création de la HAAC. Le projet se concentrait sur la santé des femmes, mais les intervenants ont rapidement reconnu que la santé des femmes ne pouvait pas être examinée isolément. La HAAC a donc été créée en partant du principe que la santé des femmes était un sous-ensemble de la santé de toute la famille.

Our vision is to create thriving, healthy African-Canadian communities in Nova Scotia, and its mission is to promote and improve the health of African Canadians in Nova Scotia through community engagement, education, policy recommendations, partnerships and research participation within a cultural competence framework.

HAAC identifies people of African ancestry among those facing disproportionate health disparities and inequities in all aspects of Canadian life. Consistent with the literature on the social and structural determinants of health, people of African ancestry face systemic, anti-Black racism; face disproportionate risks for certain diseases and disorders; suffer from higher rates of chronic disease; have reduced life expectancy; access care less frequently; and face inequities in the quality of care they receive.

HAAC's mandate to support the improved health of African Canadians across our diversity includes having access to affordable prescription medications and related products.

The Deputy Chair: You have 30 seconds left.

Ms. Davis-Murdoch: HAAC's cultural competence approach recognizes that one size will never fit all, so we hope that a universal, single-payer pharmacare plan will mean that African Canadians who are disproportionately affected by chronic disease will gain access regardless of income.

Lisa Dennis, Co-President Elect, Health Association of African Canadians: My name is Dr. Lisa Dennis, and I hold a clinical doctorate in rehabilitation. I'm talking on behalf of the 1.5 million Black Canadians, 13% of whom have diabetes, myself included. That makes 200,000 Black Canadians.

I want to talk about the reason why there is such a disparity in the Black community, and it comes down to three different types of trauma, which causes higher levels of cortisol.

Trauma number one would be the impact of intergenerational trauma that Black people carry, which is manifested in physical and mental health problems. Studies show that the stress hormone cortisol in a pregnant woman may be experienced in her unborn fetus as early as 17 weeks into gestation.

Trauma number two is adverse childhood experiences, which include physical, emotional or sexual abuse or neglect and household dysfunction, such as witnessing violence or substance use. This is before the age of 18. This study found that someone

Notre vision est de créer des communautés afro-canadiennes prospères et en bonne santé en Nouvelle-Écosse, et notre mission est de promouvoir et d'améliorer la santé des Afro-Canadiens en Nouvelle-Écosse grâce à l'engagement communautaire, à l'éducation, aux recommandations stratégiques, aux partenariats et à la participation à la recherche dans un cadre de compétence culturelle.

La HAAC identifie les personnes d'origine africaine parmi celles qui sont confrontées à des disparités en matière de santé disproportionnées et à des inégalités dans tous les aspects de la vie canadienne. Conformément à la littérature sur les déterminants sociaux et structurels de la santé, les personnes d'origine africaine sont confrontées à un racisme systémique anti-Noirs, à des risques disproportionnés de contracter certaines maladies et certains troubles, à des taux plus élevés de maladies chroniques, à une espérance de vie réduite, à un accès moins fréquent aux soins et à des inégalités dans la qualité des soins qu'elles reçoivent.

Le mandat de la HAAC, qui consiste à favoriser l'amélioration de la santé des Afro-Canadiens dans toute leur diversité, inclut l'accès à des médicaments sur ordonnance et à des produits connexes à un prix abordable.

La vice-présidente : Il vous reste 30 secondes.

Mme Davis-Murdoch : L'approche de la HAAC en matière de compétence culturelle reconnaît qu'il n'y aura jamais de solution universelle. Nous espérons donc qu'un régime d'assurance-médicaments universel et à payeur unique permettra aux Afro-Canadiens, qui sont touchés de manière disproportionnée par les maladies chroniques, d'avoir accès, quel que soit leur revenu.

Lisa Dennis, coprésidente élue, Health Association of African Canadians : Je m'appelle Lisa Dennis et je suis titulaire d'un doctorat clinique en réadaptation. Je parle au nom des 1,5 million de Canadiens noirs, dont 13 % sont atteints de diabète, moi y compris. Cela fait 200 000 Canadiens noirs.

Je veux parler de la raison pour laquelle il y a une telle disparité au sein de la communauté noire, et cela se résume à trois types différents de traumatismes, qui entraînent des niveaux plus élevés de cortisol.

Le premier traumatisme est l'impact du traumatisme intergénérationnel que subissent les Noirs et qui se manifeste par des problèmes de santé physique et mentale. Des études montrent que chez une femme enceinte, le cortisol, l'hormone du stress, peut être ressenti par le fœtus dès la dix-septième semaine de gestation.

Le deuxième traumatisme est celui des expériences négatives vécues pendant l'enfance, qui comprennent les abus physiques, émotionnels ou sexuels, la négligence et les dysfonctionnements familiaux, tels que le fait d'être témoin de violences ou de

who goes through these experiences is more likely to have health issues later on in life, such as a stroke, obesity and diabetes, to name a few.

Trauma number three is the effect of anti-Black racism. I'm referring to the subtle, everyday occurrences of racism called microaggressions. When an attempt is made to hold someone accountable, it is met with, as Robin DiAngelo puts it, minimizing, silencing, dominating, invalidating, excluding, isolating, denigrating, interrogating, objectifying, exoticizing, diminishing, controlling and undermining. This leaves the Black person bewildered, invalidated and unheard. Racism is also shown to change brain circuitry due to the imbalance of the autonomic nervous system and an increase in blood pressure and cortisol stress levels, which increases the allostatic load on the wear and tear in the body. Black bodies never learn to relax or be able to repair as a result of the toxic stress, thereby weakening our immune system.

I admit that I have diabetes as well. If I were to pay out of pocket, it would cost me \$536.10. This is not insulin. I'm on three different medications. This puts me, as well as other Black Canadians, in a position to prioritize maybe less food in the fridge, skimp on medication to stretch it out or delay paying a water or electricity bill.

What we need is culturally competent resources. HAAC, under my leadership and initiative, has developed unprecedented culturally competent resources around chronic disease in a video and a booklet entitled *Black Lives Living Well*. This is a resource that provides basic health information that meets the immediate needs for Black people to understand their A1C numbers, their blood pressure and their cholesterol levels, as well as offering wellness tips and culturally competent information to doctors so that they can understand how to better take care of us. We need to be able to disseminate this book across the country. We also need properly prescribed medications because 20% of us are not on the correct medications.

I thank you for your time listening to us. I want to end by saying that Black people are dying slow, quiet and painful deaths at alarming rates from preventable diseases, and we deserve to live long, healthy and prosperous lives because our Black lives matter.

consommation de substances. Et ce, avant l'âge de 18 ans. Cette étude a montré qu'une personne ayant vécu ces expériences est plus susceptible d'avoir des problèmes de santé plus tard dans sa vie, comme un accident vasculaire cérébral, l'obésité et le diabète, pour n'en citer que quelques-uns.

Le troisième traumatisme est l'effet du racisme contre les Noirs. Je parle des manifestations subtiles et quotidiennes de racisme appelées microaggressions. Lorsque l'on tente de demander des comptes à quelqu'un, on se heurte, comme le dit Robin DiAngelo, à la minimisation, au bâillon, à la domination, à l'invalidation, à l'exclusion, à l'isolement, au dénigrement, à l'interrogation, à l'objectivation, à l'exotisation, à l'amoindrissement, au contrôle et à l'affaiblissement. La personne noire se retrouve ainsi déconcertée, invalidée, et elle n'est pas entendue. Il est également démontré que le racisme modifie les circuits cérébraux en raison du déséquilibre du système nerveux autonome et de l'augmentation de la pression artérielle et du niveau de stress, du cortisol, ce qui accroît la charge allostatique liée à l'usure du corps. Les corps des personnes noires n'apprennent jamais à se détendre ni à se réparer en raison du stress toxique, ce qui affaiblit notre système immunitaire.

Je reconnais que je suis également diabétique. Si je devais payer de ma poche, cela me coûterait 536,10 \$. Il ne s'agit pas d'insuline. Je prends trois médicaments différents. Cela me met, ainsi que d'autres Canadiens noirs, dans une position où je dois donner la priorité à une quantité peut-être moindre de nourriture dans le réfrigérateur, lésiner sur les médicaments pour les faire durer plus longtemps, ou retarder le paiement d'une facture d'eau ou d'électricité.

Ce dont nous avons besoin, c'est de ressources adaptées à notre réalité culturelle. La HAAC, sous ma direction et à mon initiative, a développé des ressources adaptées sans précédent sur les maladies chroniques dans une vidéo et une brochure intitulées *Black Lives Living Well*. Cette ressource fournit des renseignements de base sur la santé qui répondent aux besoins immédiats des Noirs de comprendre leur taux d'A1C, leur tension artérielle et leur taux de cholestérol, et qui offre des conseils de bien-être et des informations adaptées à la réalité culturelle aux médecins afin qu'ils puissent comprendre comment mieux prendre soin de nous. Nous devons pouvoir diffuser ce livre partout au pays. Nous avons également besoin de médicaments correctement prescrits, car 20 % d'entre nous ne prennent pas les bons médicaments.

Je vous remercie de nous avoir accordé du temps. Je voudrais terminer en disant que les Noirs meurent lentement, tranquillement et douloureusement, à un rythme alarmant, de maladies évitables, et que nous méritons de vivre longtemps, en bonne santé et dans la prospérité parce que nos vies de Noirs sont importantes.

The Deputy Chair: Thank you, Ms. Davis-Murdoch and Dr. Dennis, for your remarks.

Senators, you will have four minutes for your question, which includes the answer. If you want to direct it to a particular witness, please indicate that in your question.

Senator Osler: Thank you to the witnesses for being here today. My question is for Ms. Thériault. The Minister of Health has stated that Canadians would be able to use their private insurance plans to access the same diabetes drugs that Bill C-64 will cover, and the minister has also said that this bill will open up the choice about whether you want to use your existing insurance or whether you want to go with the universal, single-payer system. There are two parts to the question.

Have you had any discussions with any of the relevant federal ministers or officials about whether First Nations and Inuit individuals who are covered under the federal Non-Insured Health Benefits program will have the same choice to use either the Non-Insured Health Benefits program or national pharmacare?

The second part of the question is this: Have you had any discussions with the relevant federal ministers or government officials regarding the concerns you've outlined in your written brief about maintaining existing coverage under the Non-Insured Health Benefits program, increasing coverage through Bill C-64 or modifying income testing requirements? Have you had any conversations?

Ms. Thériault: Yes, we have. I did meet with the Minister of Health back in May when this was being passed in the House of Commons. My concerns were voiced and heard, I think, in the room that day. We talk about using either the Non-Insured Health Benefits program or private coverage — or pharmacare or private coverage — and what that's going to mean. The Non-Insured Health Benefits program covers much more than what this formulary includes. It also covers travel. It covers so many things that are not going to be touched. It also violates other laws if you touch it. That's not my main concern.

I assume that under the provincial jurisdiction, if the Non-Insured Health Benefits program doesn't cover it at 100%, which it would, then you would be covered there. The individual should not see that as being an administrative burden for them to have that choice. That was something that was voiced to the federal health minister in our meeting.

La vice-présidente : Merci, madame Davis-Murdoch et madame Dennis, pour vos remarques.

Honorables sénateurs, vous disposez de quatre minutes pour poser votre question, et cette limite comprend la réponse. Si vous souhaitez l'adresser à un témoin en particulier, veuillez l'indiquer dans votre question.

La sénatrice Osler : Merci, chers témoins, pour votre présence aujourd'hui. Ma question s'adresse à Mme Thériault. Le ministre de la Santé a déclaré que les Canadiens seraient en mesure d'utiliser leur assurance privée pour obtenir les mêmes médicaments contre le diabète que ceux couverts par le projet de loi C-64, et le ministre a également déclaré que ce projet de loi permettrait de choisir entre l'utilisation de l'assurance existante et le système universel à payeur unique. La question comporte deux volets.

Avez-vous eu des discussions avec l'un des ministres ou fonctionnaires fédéraux concernés pour savoir si les membres des Premières Nations et les Inuits qui sont couverts par le Programme fédéral des services de santé non assurés auront le même choix d'utiliser soit le Programme des services de santé non assurés, soit le régime national d'assurance-médicaments?

La deuxième partie de la question est la suivante : avez-vous eu des discussions avec les ministres fédéraux compétents ou des représentants du gouvernement concernant les préoccupations que vous avez exprimées dans votre mémoire au sujet du maintien de la couverture existante dans le cadre du Programme des services de santé non assurés, de l'augmentation de la couverture par le biais du projet de loi C-64 ou de la modification des exigences en matière de critères du revenu? Avez-vous eu des conversations à ce sujet?

Mme Thériault : Oui. J'ai rencontré le ministre de la Santé en mai, au moment de l'adoption du projet de loi à la Chambre des communes. Mes préoccupations ont été exprimées et entendues, je crois, dans la salle ce jour-là. Nous parlons du recours au Programme des services de santé non assurés ou à l'assurance privée — ou à l'assurance médicaments ou à l'assurance privée — et de ce que cela signifiera. Le Programme des services de santé non assurés couvre beaucoup plus que ce que comprend la liste de médicaments. Il couvre également les déplacements. Il couvre tellement de choses qui ne seront pas touchées. Cela contrevient aussi à d'autres lois si vous y touchez. Ce n'est pas ma principale préoccupation.

Je suppose qu'en vertu de la compétence provinciale, si le Programme des services de santé non assurés ne couvre pas 100 %, ce qui serait le cas, alors vous seriez couvert. La personne ne devrait pas voir cela comme un fardeau administratif pour elle. C'est quelque chose qui a été dit au ministre fédéral de la Santé lors de notre réunion.

Following that, on the income-based testing, I made sure that one was very clear. If we do make bilateral agreements that then run through the existing pharmacare programs that exist in every provincial and territorial government — which would be the most logical approach to how this would roll out — then, yes, my main priority and our population's main priority and concern is for those who do not file their taxes to still have an avenue to gain coverage. But that avenue is not simplistic, and it is already concerning for them to even voice that they haven't filed their taxes.

For context, I am a Red River Métis woman. My dad is a Red River Métis man who has not filed his taxes for seven years. He would fall under this. It is a large amount of shame that he holds for not having done that. To need to admit to the federal or provincial government that he hasn't done this, and then to have to do all these other steps to receive his medication, he's probably going to turn a blind eye and try to find other ways of going about things.

Senator Pate: Thank you to our witnesses for appearing. My question is for both of your organizations. The work that you do respectively emphasizes the inequalities for Indigenous as well as for African-Canadian communities in terms of barriers to access for essential medicines, including as a result of cost.

I'd like you each to speak to two things, please. Do you see an urgent need to ensure free access to contraceptives and/or diabetes medications which Bill C-64 would provide? What are the next steps toward a universal, single-payer, public pharmacare system that you would like to see? What do you see as the day-to-day impact on people in need of medicines if there are further delays in providing this access?

Ms. Thériault: Thank you for the question. For the urgent next steps, I think it's important to make sure that the framework covers the nuances that I mentioned in my testimony and that the federal health minister — in his bilateral agreements — is taking into account the systemic barriers that are harming access to individuals and Canadians at large.

On the day-to-day impact, I see the day to day and the impact of the Non-Insured Health Benefits program and how that cannot possibly be enough sometimes for coverage for diabetes. That means reusing test strips when you're not supposed to because you have reached the maximum. The federal government said, "That's all you deserve as an individual," but who is to say that you can't test your blood sugar before or after a meal and maybe a little bit after that? That's one of the realities that I've seen.

Par la suite, en ce qui concerne les critères fondés sur le revenu, j'ai veillé à ce que ce soit très clair. Si nous concluons des ententes bilatérales qui passent ensuite par les programmes d'assurance médicaments existants que l'on retrouve dans toutes les provinces et tous les territoires — ce qui serait l'approche la plus logique pour la mise en œuvre —, alors, oui, ma principale priorité ainsi que la principale priorité et préoccupation de notre population, c'est que ceux qui ne produisent pas une déclaration de revenus aient quand même la possibilité d'être couverts. Mais cette solution n'est pas simpliste, et il est déjà inquiétant pour ces gens de dire qu'ils n'ont même pas produit leur déclaration de revenus.

Pour mettre les choses en contexte, je suis une Métisse de la rivière Rouge. Mon père est un Métis de la rivière Rouge qui n'a pas produit de déclaration de revenus depuis sept ans. Il serait visé par cette disposition. Il est très honteux qu'il ne l'ait pas fait. Le fait de devoir admettre au gouvernement fédéral ou provincial qu'il ne l'a pas fait, puis de devoir prendre toutes ces autres mesures pour recevoir ses médicaments, va probablement l'amener à fermer les yeux sur cet aspect et à essayer de trouver d'autres façons de faire.

La sénatrice Pate : Je remercie nos témoins de leur présence. Ma question s'adresse à vos deux organisations. Le travail que vous faites respectivement met l'accent sur les inégalités pour les communautés autochtones et pour les communautés afro-canadiennes en ce qui concerne les obstacles à l'accès aux médicaments essentiels, notamment en raison du coût.

J'aimerais que chacune de vous parle de deux choses, s'il vous plaît. Voyez-vous un besoin urgent d'assurer un accès gratuit aux contraceptifs et/ou aux médicaments contre le diabète que prévoit le projet de loi C-64? Quelles sont les prochaines étapes vers un régime d'assurance médicaments universel, public et à payeur unique que vous aimeriez voir? Selon vous, quel sera l'impact quotidien sur les personnes qui ont besoin de médicaments si l'accès à ces médicaments est retardé davantage?

Mme Thériault : Je vous remercie de la question. Pour les prochaines étapes urgentes, je crois qu'il est important de veiller à ce que le cadre tienne compte des nuances que j'ai mentionnées dans mon témoignage et que le ministre fédéral de la Santé — dans ses ententes bilatérales — tienne compte des obstacles systémiques qui privent des personnes et la population canadienne en général d'y avoir accès.

Pour ce qui est des répercussions quotidiennes, je les vois tous les jours ainsi que celles du Programme des services de santé non assurés et je constate que cela ne peut pas être suffisant parfois pour couvrir le diabète. Cela signifie qu'il faut réutiliser des bandelettes de test lorsqu'on n'est pas censé le faire parce qu'on a atteint le maximum. Le gouvernement fédéral a dit : « C'est tout ce à quoi vous avez droit à titre personnel », mais qui peut dire que vous ne pouvez pas analyser votre glycémie avant ou

I've also seen individuals making decisions about their health that negate what their provider has asked them to do because the coverage isn't there. More specifically, it's with some of the newer drugs coming up for diabetes care that are not considered under either the Non-Insured Health Benefits program or pharmacare, depending on where you are provincially or territorially. Every day, people are forced to either take their medication or feed their family, pay their bills or other kinds of priorities.

Those are things that we speak about often at our board table. My board includes people with lived experience, and they always make sure to make that known.

Ms. Davis-Murdoch: I want to make the point that all Black people living in Canada, and probably living anywhere, are burdened with poor health due to our history and lived experience. That's a fact.

Many of us also live with inadequate income and access to needed medication, with a need for access to services, supplies and information, as Dr. Dennis has talked about, and also to make choices for better health and better outcomes.

We hope that a universal, single-payer pharmacare plan will mean that we have better access to needed prescription drugs or medications and that we can get them regardless of income.

We believe that the burden should not be on African Canadians to find dollars to pay for costly prescriptions or go without treatment. We shouldn't have to pay up front but, rather, be able to improve our own health by accessing needed care and wellness supports.

We hope a national pharmacare program will be designed to facilitate health equity and to support us in not being the payers of first resort.

Ms. Dennis: I concur with everybody. There is definitely an urgent need for medications when Blacks are 2.1 times more likely to have diabetes than Whites. Not all of us have health insurance. I'm actually between jobs right now with no health insurance until I start my new job, and \$536.10 is a lot of money.

One of the ways we're able to get information about what is going on in our bodies is with a simple blood test. This is how we find out what our blood sugar numbers are. For Black people — I don't know if you realize this — it's hard for us to

après un repas et peut-être encore un peu plus tard? C'est l'une des réalités que j'ai constatées.

J'ai aussi vu des personnes prendre des décisions au sujet de leur santé qui vont à l'encontre de ce que leur fournisseur leur a demandé de faire parce que la couverture n'est pas là. Plus précisément, il s'agit de certains des nouveaux médicaments pour le traitement du diabète qui ne sont pas pris en compte dans le cadre du Programme des services de santé non assurés ou de l'assurance médicaments, selon votre province ou territoire. Chaque jour, les gens sont obligés de prendre leurs médicaments ou de nourrir leur famille, de payer leurs factures ou pour d'autres priorités.

Ce sont des choses dont nous parlons souvent à la table de notre conseil. Mon conseil comprend des gens qui ont une expérience vécue, et ils s'assurent toujours de le faire savoir.

Mme Davis-Murdoch : Je tiens à souligner que tous les Noirs vivant au Canada, et probablement partout ailleurs, sont en mauvaise santé en raison de notre histoire et de notre expérience vécue. C'est un fait.

Bon nombre d'entre nous vivent également avec un revenu insuffisant et un accès insuffisant aux médicaments nécessaires, avec un besoin d'accès aux services, aux fournitures et à l'information, comme l'a mentionné Mme Dennis, et aussi de faire des choix pour une meilleure santé et de meilleurs résultats.

Nous espérons qu'un régime d'assurance médicaments universel à payeur unique nous permettra d'avoir un meilleur accès aux médicaments d'ordonnance dont nous avons besoin et que nous pourrions les obtenir, peu importe notre revenu.

Nous croyons qu'il ne devrait pas incomber aux Afro-Canadiens de trouver l'argent pour payer des médicaments coûteux ou de se passer de traitements. Nous ne devrions pas avoir à payer d'avance, mais que nous devrions plutôt être en mesure d'améliorer notre propre santé en ayant accès aux soins et au soutien nécessaires.

Nous espérons qu'un régime national d'assurance médicaments sera conçu pour faciliter l'équité en santé et nous aider à ne pas être les premiers payeurs.

Mme Dennis : Je suis d'accord avec tout le monde. Il y a de toute évidence un besoin urgent de médicaments quand les Noirs sont 2,1 fois plus susceptibles d'avoir le diabète que les Blancs. Nous n'avons pas tous une assurance-maladie. En fait, je suis actuellement entre deux emplois sans assurance-maladie jusqu'à ce que je commence mon nouvel emploi, et 536,10 \$, c'est beaucoup d'argent.

L'une des façons d'obtenir de l'information sur ce qui se passe dans notre corps, c'est une simple analyse sanguine. C'est ainsi que nous déterminons notre taux de glycémie. Pour les Noirs — je ne sais pas si vous le savez —, il est difficile pour nous de

have blood tests taken because phlebotomists are not trained on how to find veins on Black skin. It causes us pain and discomfort — many multiple pricks just to get a blood test done. This could be easily solved with a vein finder: a \$10,000 piece of equipment that should be at every blood collection site so that we're not in pain. Also, just the thought of getting a needle to have blood drawn is scary for a lot of Blacks, which further increases the mistrust of the health care system because we're not important enough for phlebotomists to be properly trained to find our veins on our skin. That gives us vital information about what is going on in our bodies, including our sugar levels.

That's a day-to-day thing as well as having to figure out ways to stretch test strips, as was mentioned, or reusing lancets to check our blood. We find shortcuts. We have no other choice but to do that, and that's unacceptable.

The Deputy Chair: We'd better move on. I think we'll have time to come back because I only have two more people on the list. Senator Pate, we can come back. For anyone who is not a member of the committee and would like to ask a question, please feel free to put your name on the list.

I did not ever know that or think about finding the vein during a blood procedure, so thank you for that.

Senator Bernard: I can absolutely say that she's absolutely correct. I don't know if our witnesses were listening during the previous panel, but I disclosed there that I live with Type 2 diabetes, and I've also been a health advocate for far too many family members, so I've spent far too much time in emergency rooms. In those emergency rooms, I see far too many poor people, racialized people, Indigenous people and people with multiple issues. For many of them, their problems started with diabetes that was out of control and not diagnosed, largely because they weren't getting preventive medicine.

I didn't plan to lead with that, but your comment about finding the vein to take blood sent me down a different path.

Let me start over and say that I'm delighted to have the two of you here from HAAC. The work that you're doing is so essential to bring awareness and more education to the community and changing policy. In the short 24 years that you've been in existence, you've done a lot.

nous soumettre à des analyses sanguines parce que les phlébotomistes ne sont pas formés pour déceler les veines chez les Noirs. Cela nous cause de la douleur et de l'inconfort — de nombreuses piqûres simplement pour effectuer une analyse sanguine. On pourrait facilement résoudre ce problème avec un détecteur de veines, c'est-à-dire un appareil de 10 000 \$ qui devrait être installé à chaque site de collecte de sang pour nous éviter de la douleur. De plus, la simple idée de se faire piquer pour prélever du sang fait peur à beaucoup de Noirs, ce qui accroît la méfiance à l'égard du système de soins de santé parce que nous ne sommes pas assez importants pour que les phlébotomistes soient bien formés pour déceler nos veines sur notre peau. Cela nous donne des informations vitales sur ce qui se passe dans notre corps, y compris nos niveaux de sucre.

C'est quelque chose qui se fait tous les jours, en plus de devoir trouver des façons de tirer le maximum des bandelettes de test, comme on l'a mentionné, ou de réutiliser des lancettes pour vérifier notre sang. Nous trouvons des raccourcis. Nous n'avons pas d'autre choix que de le faire, et c'est inacceptable.

La vice-présidente : Nous ferions mieux de poursuivre. Je pense que nous aurons le temps de revenir parce qu'il ne reste que deux personnes sur la liste. Sénatrice Pate, nous pourrions y revenir. Pour ceux qui ne sont pas membres du comité et qui aimeraient poser une question, n'hésitez pas à faire inscrire votre nom sur la liste.

Je ne le savais pas et je n'ai jamais pensé qu'il fallait chercher la veine au cours d'une procédure de prélèvement sanguin, alors je vous en remercie.

La sénatrice Bernard : Je peux vous assurer qu'elle a tout à fait raison. Je ne sais pas si nos témoins ont écouté le groupe de témoins précédent, mais j'ai révélé que je suis atteinte du diabète de type 2 et que j'ai aussi milité en faveur de la santé pour beaucoup trop de membres de ma famille, alors j'ai passé beaucoup trop de temps dans les salles d'urgence. Dans ces salles d'urgence, je vois beaucoup trop de pauvres, de personnes racisées, d'Autochtones et de personnes aux prises avec de multiples problèmes. Pour bon nombre d'entre eux, leurs problèmes ont commencé avec un diabète hors de contrôle et non diagnostiqué, en grande partie parce qu'ils n'avaient pas accès à la médecine préventive.

Je n'avais pas l'intention de parler de cela pour commencer, mais votre commentaire sur la difficulté de trouver une veine pour prélever du sang m'a amenée sur une voie différente.

Permettez-moi de recommencer et de dire que je suis ravie que vous soyez ici toutes les deux. Le travail que vous faites est tellement essentiel pour sensibiliser et éduquer davantage la communauté et changer les politiques. Depuis 24 ans que vos organisations existent, vous avez accompli beaucoup.

I want to pick up on a comment that was made by one of the previous panellists talking about stigma. Could you speak to what you know in terms of the African-Canadian community? How does stigma impact people's access to health and health care, particularly the stigma around contraception and especially when there's pressure on women to take the lead on contraception? They're not the only people responsible.

Could you speak about stigma and what you have learned in your work about stigma? How does it impact access not just to prescriptions but also to health care, which includes prescriptions?

Ms. Dennis: Thank you for the question, Senator Bernard. With regard to contraception, for starters, there is not much information on race. There is not much race-based data to give us the information that we need to find out what's going on in the Black community. When it comes to contraception, it's something that's been weaponized against Black people and Indigenous people, either in the form of coercion or choosing certain types of contraceptive methods or forced sterilization, and this has further caused mistrust within the marginalized communities. We need to be able to collect some data on race that will lead to better health outcomes. That should be foundational to the work that we do.

Ms. Davis-Murdoch: I would say that certainly stigma is a fact in terms of even feeling comfortable in connecting with and approaching the health system. Whether you're talking about issues related to chronic disease of any kind, or whether you're talking about mental health and certainly mental health support, or whether you're talking about sexuality, or if you're talking about contraception as it relates to your lived experience, I think stigma is a problem.

This is the way that we see it at HAAC: It is more about the systemic problem than it is about a problem that we, as Black people, have. We need a system that is responsive to us. In fact, essential to this evening's presentation, we wanted to make the point that we are in need of improved clinical cultural competence. This is essential for better diagnosis, improved treatment and competent medication therapy that meets our unique and pressing needs.

One size does not fit all. That has everything to do with service as well as medication and pharmacology policy.

Senator Moodie: I want to make a comment in response to Ms. Thériault's comment. We do already have a two-tiered pharmacare system in this country — those who have access through their own financial ability and/or private insurance and those who do not.

J'aimerais revenir sur une observation faite par l'une des témoins du groupe précédent au sujet de la stigmatisation. Pourriez-vous nous parler de ce que vous savez au sujet de la communauté afro-canadienne? Comment la stigmatisation influe-t-elle sur l'accès des gens à la santé et aux soins de santé, en particulier la stigmatisation entourant la contraception, et surtout quand des pressions sont exercées sur les femmes pour qu'elles prennent l'initiative de la contraception? Elles ne sont pas les seules responsables.

Pourriez-vous parler de la stigmatisation et de ce que vous avez appris dans votre travail à ce sujet? Quelle incidence cela a-t-il sur l'accès non seulement aux ordonnances, mais aussi aux soins de santé, ce qui comprend les ordonnances?

Mme Dennis : Je vous remercie de la question, sénatrice Bernard. En ce qui concerne la contraception, pour commencer, il n'y a pas beaucoup d'information relativement à la race. Il n'y a pas beaucoup de données fondées sur la race pour nous fournir l'information dont nous avons besoin pour savoir ce qui se passe dans la communauté noire. En ce qui concerne la contraception, elle a été utilisée comme arme contre les Noirs et les Autochtones, que ce soit sous forme de coercition ou de choix de certains types de méthodes contraceptives ou de stérilisation forcée, ce qui a exacerbé la méfiance au sein des communautés marginalisées. Nous devons être en mesure de recueillir des données sur la race qui mèneront à de meilleurs résultats en matière de santé. Cela devrait être à la base de notre travail.

Mme Davis-Murdoch : Je dirais que la stigmatisation est certainement un fait, car les gens se sentent à l'aise d'entrer en contact avec le système de santé et de l'aborder. Qu'il s'agisse de problèmes liés à des maladies chroniques de quelque nature que ce soit, ou qu'il s'agisse de santé mentale et certainement de soutien en santé mentale, ou encore qu'il s'agisse de sexualité ou de contraception en rapport avec l'expérience vécue, je pense que la stigmatisation est un problème.

C'est ainsi que nous voyons les choses à la Health Association of African Canadians, ou HAAC : il s'agit davantage d'un problème systémique que d'un problème que nous, les Noirs, avons. Nous avons besoin d'un système adapté à nos besoins. En fait, ce qui est essentiel à la comparution de ce soir, nous voulions faire valoir que nous avons besoin d'une compétence culturelle clinique améliorée. Cela est essentiel pour un meilleur diagnostic, un traitement amélioré et une pharmacothérapie compétente qui répond à nos besoins uniques et urgents.

Il n'y a pas de solution universelle. Cela a tout à voir avec le service ainsi qu'avec les médicaments et la politique pharmacologique.

La sénatrice Moodie : J'aimerais faire un commentaire en réponse à celui de Mme Thériault. Nous avons déjà un régime d'assurance médicaments à deux vitesses au Canada — ceux qui y ont accès grâce à leur capacité financière ou à une assurance privée, et ceux qui n'y ont pas accès.

The question I have is for the Health Association of African Canadians. In your comments, I would like us to focus, if we can, on what the impact of this bill would be on Black Canadians. Would you see an improvement in the coverage and access to drugs if there is a pharmacare bill that offers the slate of drugs that are currently on the list, and are there any concerns around access that this bill does not address for you?

Ms. Davis-Murdoch: I would say that certainly this is the beginning of what we would like to see. We would like to have universal pharmacare coverage for people based on the needs of our populations and the reality of our history and lived experience. We do not have equitable health care and health supports for our people regardless of where they live in the country and certainly regardless of their income. As we have said, we are disproportionately affected by ill health as a result of that history and lived experience. So we are all at risk, and we live with poorer health than other populations.

Having better access through a pharmacare plan that is universally available to us will certainly be a major factor in improving health outcomes.

Ms. Dennis: I would like to add to that. If all Black people are getting and taking the proper medication — because some of us are not getting the proper medication, and we're not getting access to the newer ones — in terms of morbidity, we are having less issues with foot ulcerations, lower limb amputations, vision loss and diabetic retinopathy, as well as fewer hospitalizations, in-patient hospitalizations, physician costs and home care problems. There are same-day surgeries. Comorbidities are happening as a result of not being on the correct medication.

Senator Moodie: What I'm trying to get out of you is a straight answer. Is this going to improve the lot of Black people in Canada?

Ms. Dennis: It will 100% improve the lives of Black people.

Senator Burey: Thank you all for being here and for sharing your testimony, expertise and knowledge with us. I'm going to ask the question that Senator Senior asked during the previous panel regarding the next steps, should this legislation pass. What would your role be in explaining what it means to populations, and what resources might you need to do this? I think this is a very big piece of the rollout of a potential pharmacare bill.

Ms. Thériault: Thank you for the question. Our role in ensuring the next steps is very similar to the other groups that went before us. First of all, it is to educate. There have been a lot of questions: Do I use the Non-Insured Health Benefits program? Do I not? It's that kind of thing. We want to eliminate that

Ma question s'adresse à la Health Association of African Canadians. Dans vos observations, j'aimerais que nous nous concentrions, si possible, sur les répercussions du projet de loi sur les Canadiens noirs. Verriez-vous une amélioration de la couverture et de l'accès aux médicaments s'il y avait un projet de loi sur l'assurance médicaments qui offre les médicaments qui figurent actuellement sur la liste, et y a-t-il des préoccupations au sujet de l'accès que le projet de loi ne règle pas pour vous?

Mme Davis-Murdoch : Je dirais que c'est certainement le début de ce que nous aimerions voir. Nous aimerions avoir une assurance-médicaments universelle pour les gens en fonction des besoins de nos populations et de la réalité de notre histoire et de notre expérience vécue. Nous n'avons pas de soins de santé et de soutiens de santé équitables pour nos gens, peu importe où ils vivent au pays et certainement, peu importe leur revenu. Comme nous l'avons dit, nous sommes touchés de façon disproportionnée par la maladie en raison de cette histoire et de cette expérience vécue. Nous sommes donc tous à risque et nous vivons avec une santé moins bonne que les autres populations.

Un meilleur accès grâce à un régime d'assurance médicaments universel sera évidemment un facteur important pour améliorer les résultats en matière de santé.

Mme Dennis : J'aimerais ajouter quelque chose. Si tous les Noirs prennent les bons médicaments — parce que certains d'entre nous ne les prennent pas et que nous n'avons pas accès aux nouveaux médicaments — pour ce qui est de la morbidité, nous avons moins de problèmes d'ulcères du pied, d'amputations des membres inférieurs, de perte de vision et de rétinopathie diabétique, ainsi que moins d'hospitalisations, de prolongements de l'hospitalisation, d'honoraires de médecins et de problèmes de soins à domicile. Il y a des chirurgies d'un jour. Il y a des comorbidités parce qu'on ne prend pas le bon médicament.

La sénatrice Moodie : Ce que j'essaie de faire, c'est d'obtenir de votre part une réponse claire. Est-ce que cela va améliorer le sort des Noirs au Canada?

Mme Dennis : Cela améliorera totalement la vie des Noirs.

La sénatrice Burey : Je vous remercie toutes d'être ici et de nous faire part de vos témoignages, de votre expertise et de vos connaissances. Je vais poser la question que la sénatrice Senior a posée au groupe de témoins précédent au sujet des étapes suivantes, si le projet de loi est adopté. Quel serait votre rôle pour expliquer ce que cela signifie pour les populations, et de quelles ressources auriez-vous besoin pour le faire? Je pense que c'est un élément très important de la mise en œuvre d'un éventuel projet de loi sur l'assurance-médicaments.

Mme Thériault : Je vous remercie de la question. Notre rôle en ce qui concerne les prochaines étapes est très semblable à celui des autres groupes qui nous ont précédés. Tout d'abord, il s'agit d'éduquer. Il y a eu beaucoup de questions : est-ce que j'ai recours au Programme des services de santé non assurés? Est-ce

confusion; no one is trying to drop anything that they already have. We must ensure that people are well informed early on that the Non-Insured Health Benefits program is to stay and remain the same. There must be no confusion there for those who are covered under that.

For those who are not covered under that, there is education about what this could potentially mean for them — how they will access it, what it will look like and then the next steps in involvement.

Our organization is very interested in ensuring that the interests of non-status First Nations, status First Nations, Inuit and Métis are represented at the table and continue to be — because it's not always the same lived experience; it might be very different for different individuals — while ensuring that we have the resources to sustain the fast-paced momentum of the bill and ensuring that we have the human capacity and the time to be able to dedicate to it. Thank you.

Ms. Dennis: In terms of supports we need, I definitely agree that we need culturally competent education. As I mentioned earlier, through my leadership, HAAC developed a *Black Lives Living Well* resource booklet which has a lot of information for Black Canadians about better ways to take care of their health. It also has a section that especially gives information from Black doctors to non-Black doctors who have information on particular drugs and medications that should be used for Blacks, as well as better ways to screen for certain chronic diseases.

I would love to see vein finders in every single blood collection site, because I've heard numerous stories, including myself, of getting poked and prodded just to get a blood test. This is absolutely unacceptable. When I had a visit, I had a White nurse who actually said, "I will pass you on to somebody else because I do not feel comfortable drawing blood on Black skin." She thought she was doing me a favour because she didn't want to hurt me, but what she communicated to me in that moment was that I am not worth the time for her to learn. This is unacceptable. Just getting a blood test is crucial to finding out what is going on in our bodies.

That's just getting started, but that's where I'll end for right now.

Ms. Davis-Murdoch: For 24 years, the Health Association of African Canadians has been the place where people get information that is culturally specific within cultural competence, not a one-size-fits-all approach. We share it with the community. We share it with government. We share it with

que je n'ai pas recours? C'est ce genre de choses. Nous voulons éliminer cette confusion; personne n'essaie de perdre ses acquis. Nous devons veiller à ce que les gens soient bien informés et sachent dès le départ que le Programme des services de santé non assurés est là pour rester et qu'il doit demeurer tel quel. Il ne doit pas y avoir de confusion pour ceux qui sont visés par ce programme.

Pour ceux qui ne sont pas couverts par ce programme, il y a l'éducation sur ce que cela pourrait signifier pour eux — comment ils y auront accès, à quoi cela ressemblera et les prochaines étapes de la participation.

Notre organisation veut vraiment s'assurer que les intérêts des Premières Nations non inscrites, des Premières Nations inscrites, des Inuits et des Métis sont représentés à la table et continuent de l'être — parce que ce n'est pas toujours la même expérience vécue; ce pourrait être très différent pour différentes personnes —, tout en veillant à ce que nous ayons les ressources nécessaires pour maintenir le cheminement rapide du projet de loi et à ce que nous ayons la capacité humaine et le temps nécessaires pour nous y consacrer. Merci.

Mme Dennis : Pour ce qui est du soutien dont nous avons besoin, je suis tout à fait d'accord pour dire que nous avons besoin d'une éducation adaptée sur le plan culturel. Comme je l'ai mentionné plus tôt, grâce à mon leadership, la HAAC a conçu une brochure intitulée *Black Lives Living Well*, qui contient beaucoup de renseignements à l'intention des Canadiens noirs sur les meilleures façons de prendre soin de leur santé. Elle contient également une section qui donne des renseignements que donnent des médecins noirs à des médecins non noirs qui ont des renseignements sur certains médicaments qu'il faut utiliser pour les Noirs, ainsi que de meilleures façons de dépister certaines maladies chroniques.

J'aimerais beaucoup qu'on retrouve des détecteurs de veines dans chaque site de collecte de sang, parce que j'ai entendu de nombreuses histoires, y compris la mienne, où l'on s'est fait palper et piquer pour faire une prise de sang. C'est absolument inacceptable. Lors de ma visite, une infirmière blanche m'a dit : « Je vais vous passer à quelqu'un d'autre parce que je ne me sens pas à l'aise de prélever du sang chez une Noire. » Elle pensait me faire une faveur parce qu'elle ne voulait pas me faire mal, mais ce qu'elle m'a dit à ce moment-là, c'est que je ne valais pas la peine qu'elle apprenne. C'est inacceptable. Il est essentiel de se soumettre à une analyse de sang pour savoir ce qui se passe dans notre corps.

Ce n'est qu'un début, mais je vais m'arrêter là pour l'instant.

Mme Davis-Murdoch : Depuis 24 ans, la Health Association of African Canadians est l'endroit où les gens obtiennent de l'information adaptée à leur culture, et non une approche universelle. Nous la partageons avec la communauté. Nous la partageons avec le gouvernement. Nous la partageons avec des

partners across the health system and the education system — across all systems. We delivered the first culturally specific Black health clinics with vaccines for COVID. We were the initiators of the primary health care models of the Nova Scotia Brotherhood Initiative and the Nova Scotia Sisterhood Initiative. We have continued to be the place where people get information, where policy is developed and where policy is articulated. We will step up yet again to be the people who will provide information in ways in which people will be able to accept it, understand it and participate more fully in the health system, which they well deserve in an equitable health system.

The Deputy Chair: Senator Bernard, did you have a follow-up to this?

Senator Bernard: Yes.

The Deputy Chair: A short one, please. Go ahead.

Senator Bernard: I want to ask about the committee of experts. Would you see yourselves — both organizations — as potential members of the committee of experts that would be helping to advise on this legislation?

Ms. Davis-Murdoch: Absolutely we would.

Ms. Thériault: It wouldn't be me personally. It would be someone appointed by our organization and entrusted to do so.

Ms. Davis-Murdoch: Yes, we would be available. We would make ourselves available. We would make others available. We have a robust membership of over 100 people, and we have a very strong board, all of whom would be in a position to sit in front and provide information and guidance to you as expert witnesses.

Ms. Dennis: The key phrase there is to provide guidance. It should not be put in the hands of Black people to solve this problem. We want the health care system to do a better job for us and by us. We are there to guide and give the expertise that we know. We expect that they would respect our lived experience and understand that what we're talking about is an actual reality, and not try to minimize it in any way, shape or form.

Senator Osler: I'd like to ask Ms. Thériault a follow-up question because your answer to my previous question made me think of something.

My question is on the Bill C-64 means testing and the existing provincial and territorial public pharmacare programs. We are both from Manitoba where, in Manitoba, the current pharmacare program is income-based, which means a deductible is calculated

partenaires du système de santé et du système d'éducation — dans tous les systèmes. Nous avons offert les premiers vaccins contre la COVID-19 à des cliniques de santé pour les Noirs adaptées à leur culture. Nous avons été à l'origine des modèles de soins de santé primaires de la Nova Scotia Brotherhood Initiative et de la Nova Scotia Sisterhood Initiative. Nous avons continué d'être l'endroit où les gens obtiennent de l'information, où des politiques sont élaborées et formulées. Nous allons intervenir encore une fois pour être les personnes qui fourniront l'information de façon à ce que les gens puissent l'accepter, la comprendre et participer plus pleinement au système de santé, ce qu'ils méritent bien dans un système de santé équitable.

La vice-présidente : Sénatrice Bernard, aviez-vous une question complémentaire?

La sénatrice Bernard : Oui.

La vice-présidente : Une brève question, s'il vous plaît. Allez-y.

La sénatrice Bernard : J'aimerais poser une question au sujet du comité d'experts. Vous considérez-vous — les deux organisations — comme des membres potentiels du comité d'experts qui pourraient prodiguer des conseils relativement à ce projet de loi?

Mme Davis-Murdoch : Tout à fait.

Mme Thériault : Ce ne serait pas moi personnellement. Ce serait une personne nommée par notre organisation et chargée de le faire.

Mme Davis-Murdoch : Oui, nous serions disponibles. Nous nous rendrions disponibles. Nous ferions en sorte que d'autres soient disponibles. Nous comptons facilement plus de 100 membres, et notre conseil d'administration est très solide. Ils sont tous en mesure de fournir des renseignements et une orientation à titre de témoins experts.

Mme Dennis : La phrase clé ici est de fournir une orientation. On ne devrait pas confier uniquement à des Noirs le soin de régler ce problème. Nous voulons que le système de soins de santé fasse un meilleur travail pour nous et par nous. Nous sommes là pour guider et faire part de notre expertise, de ce que nous savons. Nous nous attendons à ce qu'ils respectent notre expérience et comprennent que ce dont nous parlons est une réalité, et qu'ils n'essaient pas de la minimiser de quelque façon que ce soit.

La sénatrice Osler : J'aimerais poser une question complémentaire à Mme Thériault, parce que votre réponse à ma question précédente m'a fait penser à quelque chose.

Ma question porte sur le projet de loi C-64 et sur les programmes publics d'assurance-médicaments des provinces et des territoires. Nous venons toutes les deux du Manitoba où, au Manitoba, le programme actuel d'assurance-médicaments est

based on the total adjusted family income. You mentioned that came up in your discussion with at least one of the federal ministers. That's one of your concerns or recommendations: Income testing requirements should be modified.

I'm wondering if you can share with the committee how that discussion went with the federal minister or if you've had discussions with at least our provincial government.

Ms. Thériault: Thank you for the question. It's a really good one. I just went through the process of applying for pharmacare to see what the base level would be, and it's pretty hard to reach. It's very interesting how you can really eliminate a portion of people who need medication by administering provincial programs or territorial programs that way.

The federal health minister did not respond back. I wasn't really expecting a response, and I don't think it's his jurisdiction necessarily to enforce everything that provincial and territorial governments do. I think that would go into the Canada Health Act and something way more complicated than that. However, he might be able to negotiate those as conditions, like he mentioned in his testimony last week, when he is negotiating the bilateral agreements with the provincial and territorial governments. That is the window of opportunity that we believe could be a good place for that to come into effect. I think that's really important.

In Manitoba specifically, we haven't yet had that conversation with our Minister of Health directly. It's something to come. I think our focus was a little bit on this federal legislation for now before we get to the other provincial and territorial governments that will follow up with this.

[Translation]

Senator Brazeau: Thank you all for being with us today. The question is for you, Ms. Thériault.

As mentioned earlier, the federal government has a fiduciary obligation towards First Nations and the Inuit in terms of uninsured health benefits. Personally, every time I hear a health minister say that uninsured health benefits will not be affected, I get a little skeptical. If we compare the list of drugs from 20 years ago with today's list, for whatever reason, we can see that there have been big changes.

I'd like to know if your organization, the National Indigenous Diabetes Association, has identified any unintended consequences that could occur with respect to uninsured health

fondé sur le revenu, ce qui signifie qu'une franchise est calculée en fonction du revenu familial total rajusté. Vous avez mentionné que cela avait été soulevé lors de votre discussion avec au moins un des ministres fédéraux. C'est l'une de vos préoccupations ou de vos recommandations : les exigences relatives aux critères du revenu devraient être modifiées.

Je me demande si vous pouvez dire au comité comment s'est déroulée cette discussion avec le ministre fédéral ou si vous avez eu des discussions au moins avec des représentants de notre gouvernement provincial.

Mme Thériault : Je vous remercie de la question. C'est une très bonne question. Je viens de passer en revue le processus de demande d'inscription au Régime d'assurance-médicaments pour voir quel serait le niveau de base, et c'est assez difficile à atteindre. Il est très intéressant de voir comment on peut vraiment éliminer une partie des gens qui ont besoin de médicaments en administrant des programmes provinciaux ou territoriaux de cette façon.

Le ministre fédéral de la Santé n'a pas répondu. Je ne m'attendais pas vraiment à une réponse, et je ne pense pas qu'il ait nécessairement la compétence pour faire respecter tout ce que font les gouvernements provinciaux et territoriaux. Je pense que cela relèverait de la Loi canadienne sur la santé et de quelque chose de beaucoup plus compliqué que cela. Cependant, il pourrait être en mesure de négocier ces conditions, comme il l'a mentionné dans son témoignage la semaine dernière, lors de la négociation des ententes bilatérales avec les gouvernements provinciaux et territoriaux. C'est la conjoncture favorable qui, à notre avis, pourrait être propice à l'entrée en vigueur de cette mesure. Je pense que c'est vraiment important.

Au Manitoba en particulier, nous n'avons pas encore eu cette conversation directement avec notre ministre de la Santé. C'est à venir. Je pense que nous nous sommes concentrés un peu sur cette loi fédérale pour l'instant, avant de passer aux autres gouvernements provinciaux et territoriaux qui suivront à ce sujet.

[Français]

Le sénateur Brazeau : Merci à vous tous d'être parmi nous aujourd'hui. Ma question s'adresse à vous, madame Thériault.

Comme on l'a mentionné plus tôt, le gouvernement fédéral a une obligation de fiducie envers les Premières Nations et les Inuits sur le plan des services de santé non assurés. Personnellement, chaque fois que j'entends un ministre de la Santé dire que les services de santé non assurés ne seront pas touchés, je deviens un peu sceptique. Si l'on compare la liste de médicaments qui existait il y a 20 ans à celle d'aujourd'hui, on voit qu'il y a eu de gros changements pour telle ou telle raison.

J'aimerais savoir si votre organisation, l'Association nationale autochtone du diabète, a identifié des conséquences inattendues qui pourraient se produire par rapport aux services de santé non

services. We already know that there is discrimination when it comes to obtaining health care, as Joyce Echaquan has experienced. Now we're talking about access to medication. If the bill passes, do you think Canada's First Nations and the Inuit will benefit, and not have to pay the price for a jurisdictional headache between the provincial and federal governments?

Ms. Thériault: Thank you for your question. The first thing we see in terms of uninsured services is that it's much more than simply all the drugs on the formulary. We hope, and I say hope because, as you said, the Minister of Health says he won't remove any medications from this list, but he won't guarantee it; no one is talking about a guarantee. We really want to keep the drugs where they are on the list.

It's very important to understand that the uninsured list has no income testing. We don't want to complicate many people's lives again. Getting medications on the list covered can already be complex for someone living with diabetes and the health care provider. There are many forms and things to fill out. It would be great if you could simplify the process. We hope we don't see any medications removed from the list. We will certainly be the first to tell the Minister of Health not to touch the list. Together, we can make a difference, but we'll get nowhere if we all work in silos. That's basically it.

Senator Brazeau: Thank you.

[*English*]

Senator Pate: Thank you very much. I wanted to provide an opportunity for both groups to further elaborate on what steps you would recommend that the government take during implementation of Bill C-64 to ensure that it's effective in promoting health equity for the communities you work with and in order to deliver a step-by-step roadmap to a universal, single-payer, public pharmacare that is articulated in the Hoskins report.

In particular, Ms. Thériault, if you could speak to how to best communicate — again, you've covered this a bit — with users of the current national Non-Insured Health Benefits program regarding the provisions in this bill as well.

Ms. Davis-Murdoch: I would say that you're asking what next steps should be taken.

assurés. On sait déjà qu'il existe de la discrimination quand on veut obtenir des soins de santé, comme dans la situation de Joyce Echaquan. On parle maintenant d'accès aux médicaments. Si le projet de loi est adopté, croyez-vous que les Premières Nations et les Inuits du Canada en bénéficieront et ne feront pas les frais d'un casse-tête juridictionnel entre les gouvernements provinciaux et fédéral?

Mme Thériault : Merci pour votre question. La première chose que nous voyons en ce qui concerne les services non assurés, c'est que c'est bien plus que tous les médicaments sur le formulaire. Nous espérons, et je dis bien « espérons », parce que, comme vous l'avez dit, le ministre de la Santé parle de ne pas supprimer de médicaments de cette liste, mais il ne le garantit pas; on ne peut pas parler de garantie. De notre côté, nous voulons vraiment garder les médicaments là où ils sont sur la liste.

C'est très important de comprendre que la liste des services non assurés n'a pas d'*income testing*. Nous ne voulons pas compliquer de nouveau la vie de plusieurs personnes. Déjà, le fait d'avoir des médicaments couverts par cette liste, cela peut être complexe pour la personne qui vit avec le diabète et la personne qui fournit les soins de santé. Il y a beaucoup de formulaires et de choses à remplir. Si vous simplifiez le processus, ce serait bien. Nous espérons ne pas voir une réduction des médicaments qui se trouvent sur cette liste. Nous serons certainement les premiers à dire au ministre de la Santé qu'il ne faut pas toucher à cette liste. Ensemble, nous pouvons faire une différence, mais si nous travaillons tous en silo, nous n'arriverons nulle part. C'est essentiellement cela.

Le sénateur Brazeau : Merci.

[*Traduction*]

La sénatrice Pate : Merci beaucoup. Je voulais donner aux deux groupes l'occasion de développer davantage sur les mesures que vous recommanderiez au gouvernement de prendre pendant la mise en œuvre du projet de loi C-64 pour veiller à ce qu'il soit efficace dans la promotion de l'équité en santé pour les collectivités avec lesquelles vous travaillez et pour présenter une feuille de route étape par étape vers un régime d'assurance-médicaments universel, public et à payeur unique, comme l'indique le rapport Hoskins.

En particulier, madame Thériault, si vous pouviez parler de la meilleure façon de communiquer — encore une fois, vous en avez touché quelques mots — avec les utilisateurs de l'actuel programme national des services de santé non assurés au sujet des dispositions du projet de loi.

Mme Davis-Murdoch : Je suppose que vous demandez quelles devraient être les prochaines étapes.

First of all, it would be to pass the bill and understand that it is the beginning of this process toward — we hope — a national pharmacare program that covers all needs, because diabetes is one chronic disease that disproportionately affects us; there are so many others. When I think about how affected we are by certain cancers — prostate cancer and very aggressive breast cancers in women — many needs are going unmet in terms of access to needed drugs.

The way to —

The Deputy Chair: You have about 10 seconds.

Ms. Davis-Murdoch: Work with us, work with communities and hear our voices.

The Deputy Chair: Thank you. How about Ms. Thériault?

Ms. Thériault: Thank you for the question.

During the negotiation process that the federal health minister will have with the provincial and territorial governments, one thing we truly believe in ensuring are those conditions of means-based testing, which we talked about, and uncovering what that means for these areas. The provinces and territories, as well as the federal health minister, have a duty to engage with their Indigenous nations and people who live within their jurisdictions when it comes to the rollout of this bill.

Everyone in all provinces and territories will have different perspectives on what that will mean in different nations, and sovereign nations will have different positions on those. Those should be respected as they move forward in the next year.

We want to make sure that we continue to engage not only with community-based organizations but also people with lived experience who really bring to the forefront how this is going to affect them and how we can move forward in a good way —

The Deputy Chair: Sorry, I have to stop you. I'm looking at the clock. I apologize.

Ms. Thériault: It's okay. That's your job. Thank you.

Senator Cormier: I'll be brief. This goes in the same direction, but it concerns the committee of experts. The mandate is to make recommendations respecting options for the operation and financing of national, universal, single-payer pharmacare.

Tout d'abord, il s'agirait d'adopter le projet de loi et de comprendre que c'est le début du processus en vue — nous l'espérons — d'un programme national d'assurance-médicaments qui couvre tous les besoins, car le diabète est une maladie chronique qui nous touche de façon disproportionnée; il y en a tant d'autres. Lorsque je pense à l'incidence de certains cancers — le cancer de la prostate et les cancers du sein très agressifs chez les femmes —, de nombreux besoins ne sont pas comblés en ce qui concerne l'accès aux médicaments nécessaires.

La façon de...

La vice-présidente : Il vous reste environ 10 secondes.

Mme Davis-Murdoch : Travaillez avec nous, travaillez avec les communautés et écoutez nos voix.

La vice-présidente : Merci. Qu'en dites-vous, madame Thériault?

Mme Thériault : Je vous remercie de la question.

Dans le cadre des négociations que le ministre fédéral de la Santé tiendra avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, nous croyons vraiment qu'il faut s'assurer que les conditions liées à des critères de ressources, dont nous avons parlé, sont respectées et qu'il faut déterminer ce que cela signifie pour ces régions. Les provinces et les territoires, ainsi que le ministre fédéral de la Santé, ont le devoir de consulter leurs nations autochtones et les personnes qui vivent sur leur territoire en ce qui concerne la mise en œuvre du projet de loi.

Dans toutes les provinces et tous les territoires, chacun aura des points de vue différents sur ce que cela signifiera dans différentes nations, et les nations souveraines auront des positions différentes à cet égard. Elles devraient être respectées au fur et à mesure qu'elles progressent au cours de la prochaine année.

Nous voulons nous assurer de continuer à mobiliser non seulement les organismes communautaires, mais aussi les personnes ayant une expérience vécue qui mettent vraiment en évidence la façon dont cela les touchera et la façon dont nous pouvons aller de l'avant d'une bonne façon...

La vice-présidente : Désolée, je dois vous interrompre. Je regarde l'horloge. Je m'excuse.

Mme Thériault : Pas de problème. C'est votre travail. Merci.

Le sénateur Cormier : Je serai bref. Ceci va dans le même sens, mais au sujet du comité d'experts. Le mandat consiste à formuler des recommandations concernant les options pour le fonctionnement et le financement d'un régime d'assurance-médicaments national, universel et à payeur unique.

Should you have one recommendation to send to that committee, what would it be?

Ms. Thériault: The recommendation is that those covered under the current Non-Insured Health Benefits program are not negatively affected. That should remain unchanged.

Ms. Davis-Murdoch: I would say that the health of African Canadians becomes a priority and gets on the radar with needed medications and with coverage for drugs and services as a matter of urgent action.

The Deputy Chair: Thank you. How about Dr. Dennis?

Ms. Dennis: Culturally competent care is what we require, and we needed it yesterday.

The Deputy Chair: Perfect.

This brings us to the end of this panel. I'd like to thank the witnesses today. This has been excellent testimony. We managed to squeeze a whole lot into a short period of time.

Senators, tomorrow, we will resume our study of Bill C-64 at 11:30 a.m.

(The committee adjourned.)

Si vous aviez une recommandation pour ce comité, quelle serait-elle?

Mme Thériault : La recommandation est que les personnes couvertes par l'actuel Programme des services de santé non assurés ne soient pas touchées négativement. Cela ne devrait pas changer.

Mme Davis-Murdoch : Je dirais que la santé des Afro-Canadiens devient une priorité et qu'il est urgent de prendre des mesures en ce qui concerne les médicaments nécessaires et la couverture des médicaments et des services.

La vice-présidente : Merci. Qu'en dites-vous, madame Dennis?

Mme Dennis : Nous avons besoin de soins adaptés sur le plan culturel, et nous en avons besoin hier.

La vice-présidente : Parfait.

Cela nous amène à la fin de la séance. J'aimerais remercier les témoins d'aujourd'hui. Vos témoignages étaient excellents. Nous avons réussi à accomplir beaucoup en peu de temps.

Honorables sénateurs, demain, nous reprendrons l'étude du projet de loi C-64 à 11 h 30.

(La séance est levée.)
